

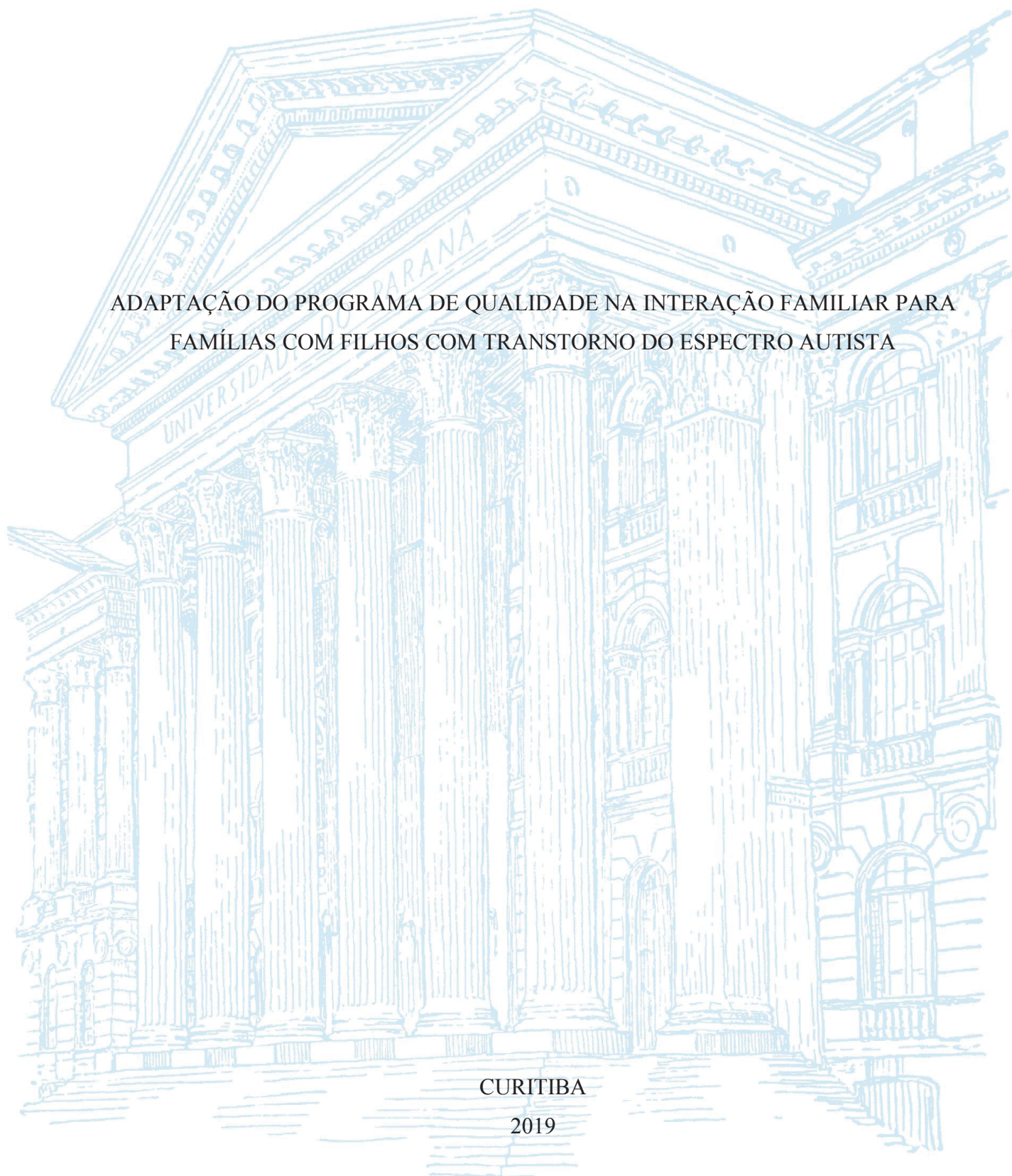
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ANA CAROLINE BONATO DA CRUZ

ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE QUALIDADE NA INTERAÇÃO FAMILIAR PARA
FAMÍLIAS COM FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

CURITIBA

2019



ANA CAROLINE BONATO DA CRUZ

ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE QUALIDADE NA INTERAÇÃO FAMILIAR PARA
FAMÍLIAS COM FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Educação, Setor de Educação, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima Joaquim Minetto

Coorientadora: Profa. Dra. Lidia Natalia Drobiankyj Weber

CURITIBA

2019

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema de
Bibliotecas/UFPR-Biblioteca do Campus Rebouças
Maria Teresa Alves Gonzati, CRB 9/1584
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Cruz, Ana Caroline Bonato da.

Adaptação do programa de qualidade na interação familiar
para famílias com filhos com transtorno do espectro autista / Ana
Caroline Bonato da Cruz. – Curitiba, 2019.

80 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná.
Setor de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação.

Orientadora: Profª Drª Maria de Fátima Joaquim Menetto

Coorientadora: Profª Drª Lidia Natalia Drobianiski Weber

1. Autismo – Crianças. 2. Transtorno do espectro autista –
Família. 3. Educação especial. I. Título. II. Universidade Federal do
Paraná.

CDD 618.928982



UFPR 175
ANOS DE ORÇULHO

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR SETOR DE EDUCACAO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EDUCAÇÃO -
40001016001P0

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em EDUCAÇÃO da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **ANA CAROLINE BONATO DA CRUZ**, intitulada: **ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE QUALIDADE NA INTERAÇÃO FAMILIAR PARA FAMÍLIAS COM FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua Aprovação no rito de defesa.


A outorga do título de Mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 27 de Março de 2019.


MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO
Presidente da Banca Examinadora


VALERIA LÜDERS
Avaliador Externo (UFPR)


VITOR DANIEL FERREIRA FRANCO
Avaliador Externo (ÉVORA)


ANA PAULA VIEZZER SALVADOR
Avaliador Externo (UFPR)

Dedico este trabalho a todas as famílias; em especial, à minha!

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Ronaldo e Angela, e minha irmã Ana Cristine por todo o apoio nesta caminhada de dois anos. Vocês sempre foram minhas inspirações e meus incentivadores. Compartilharam das mais diversas emoções pelas quais passei e sempre estiveram ao meu lado formando uma rede de apoio exemplar!

Ao meu noivo, Diego, pelo encorajamento e paciência, ingredientes fundamentais tanto na jornada acadêmica como na jornada a dois. Seu interesse e fê pelo meu trabalho foram motivadores especiais, ainda mais nos dias em que nada parecia dar certo!

Aos meus amigos “Old but Gold”, sou grata pelos encontros que, ainda que menos frequentes, me mantiveram conectada com uma parte muito importante da vida. Vejo em vocês a torcida pelo meu sucesso e o cuidado comigo. Sou grata por ter vocês há tanto tempo em minha vida!

Mariana Abuhamad, você sempre foi uma parceria incrível com quem tenho o prazer de contar há muito tempo e, ainda, o privilégio de chamá-la de amiga! Nossas conversas foram fundamentais para o meu fortalecimento! Ariane Stein e Gabriela Siqueira, obrigada pelo carinho doce de sempre! Tatiane Bolik, gratidão pelo acalanto durante o pouco, mas intenso, tempo que já compartilhamos juntas!

À profa. Fátima Minetto, por ter aberto as portas de seu laboratório para mim e confiado em meu potencial para a realização deste trabalho tão especial. Além disso, pude aprender muito com uma excelente terapeuta familiar, o que fez meus olhos brilharem constantemente ao acompanhá-la em atendimentos familiares!

À profa. Lidia Weber, por ter embarcado na ideia proposta e aberto as portas para a ampliação de seu material. Suas ideias e questionamentos contribuíram para a lapidação deste trabalho.

Aos professores que participaram da banca de qualificação (prof. Vitor Franco, profa. Maria Aparecida Crepaldi e profa. Ana Paula Viezzer); as contribuições de vocês foram enriquecedoras e possibilitaram o desenvolvimento de uma pesquisa linda! Profa. Iasmin Boueri, deixo aqui meu obrigada pelas suas contribuições ofertadas em nosso grupo de estudos!

O desconhecido percurso do mestrado foi compartilhado com as colegas Simone, Sandra, Morgana, Gabriela, Ana, Elisiane e Bianca, que colaboraram com os seus olhares empáticos para o desenvolvimento desta pesquisa; portanto: obrigada! Paula, nossa proximidade física diminuiu, mas isso não tornou menor o carinho e admiração! Seu comprometimento e capricho são inspiradores! Em meio aos obstáculos, encontrei uma flor

doce de nome Luana que se fez um exemplo de profissional e mulher. Admiro sua determinação e sou imensamente grata pelo tempo que compartilhamos juntas! Fui agraciada ainda com uma “irmã do mestrado” que tem um sorriso grandioso e a habilidade de tornar tudo positivo: Natalie Baril, que feliz essa oportunidade que o destino me deu! Obrigada pelas trocas e pelos incentivos!

À equipe do PRACRIANÇA que, em suas diferentes configurações ao longo desses dois anos, demonstrou interesse e contribuiu com esta pesquisa. Espero que ela sirva de inspiração para a carreira profissional e acadêmica de vocês!

À Karlen Pagel, que contribuiu com seu olhar de mãe e profissional. Às famílias que participaram do estudo piloto, sou grata pela oportunidade e pelas contribuições. Especialmente às mães que participaram do Programa de Qualidade de Interação Familiar – Especial. A doação de vocês ao programa foi emocionante. Obrigada a cada uma por compartilhar algo tão precioso como os sentimentos e vivências de vocês!

“O coração de nosso sistema social é a família. Se quisermos manter a saúde da nossa sociedade temos de descobrir a melhor forma de proteger esse coração”
(Bronfenbrenner, 2011, p. 277)

RESUMO

Com a confirmação do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em crianças, é comum que haja uma reestruturação familiar para atender às exigências desse novo momento do ciclo vital. Entre as novas demandas, estão a vinculação com a criança e o uso de práticas educativas parentais adequadas para a promoção do desenvolvimento infantil. Nesse contexto, o processo de tratamento da criança pode incluir a família. A intervenção parental deve ir além do repasse de informação e englobar pai/mãe enquanto seres humanos, auxiliando-os com seus sentimentos e com o desenvolvimento dos papéis parentais. A fim de contribuir com essa demanda, a presente pesquisa teve como objetivo geral a adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar - PQIF (Weber, Salvador, & Brandenburg, 2018) para famílias com filhos com TEA. A partir do objetivo geral foram definidos os seguintes objetivos específicos: descrever a adaptação realizada no Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista; verificar a validade social da adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar; e identificar potencialidades e fragilidades da função parental a partir do relato de mães de crianças com TEA. Cada objetivo específico constituiu um estudo (artigo). Participaram dez mães de crianças com TEA. Foi realizada entrevista individual e a aplicação do PQIF-Especial, com nove encontros semanais com duração de duas horas cada. Foi realizada entrevista individual antes do início dos encontros a fim de conhecer a dinâmica de cada família. Ao término dos encontros as participantes responderam ao Questionário de Validade Social. A pesquisa permitiu realizar a adaptação proposta, a partir da inclusão de atividades relacionadas ao processo de re-idealização dos pais e de adaptações necessárias devido às características do TEA. Os dados obtidos permitiram identificar a vivência da maternidade de uma criança de TEA atrelada à sobrecarga, em especial devido aos sintomas do Transtorno. Os aspectos emocionais que a mãe desenvolve com a criança refletem na escolha por determinadas práticas educativas parentais que, por consequência, repercutem no desenvolvimento da criança. A rede de apoio aparece como fundamental para as mães, em especial a rede formada entre as próprias mães. Dessa forma, a adaptação do PQIF apresentou-se com validade social, oportunizando cuidado e acolhimento às mães. As limitações dos estudos estimulam a realização de mais pesquisas com a aplicação do PQIF-Especial.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Práticas educativas parentais. Intervenção para pais. Grupo de pais.

ABSTRACT

With the confirmation of the diagnosis of an Autistic Spectrum Disorder (ASD) in children, it is common to have a family restructuring to meet the demands of this new moment in life. Among the new demands are the relationship with the child and the use of appropriate parental educational practices to promote child development. In this context, the child's treatment process may include the family. Parental intervention must go beyond giving information and include the parents as human beings, helping them with their feelings and the development of their roles as parents. In order to contribute to this demand, the present research had as a general objective the adaptation of the Brazilian Family Interaction Quality Program (PQIF - Weber, Salvador and Brandenburg, 2018) to families with children with ASD. From the general objective, the following specific objectives were defined: to describe the adaptation performed in the Family Interaction Quality Program for families with children with Autism Spectrum Disorder, to verify the social validity of the adaptation of the Family Interaction Quality Program and to identify potentials and weaknesses in the parental role from the report of mothers of children with ASD, based on the qualitative analysis of the participants' discourse. Each specific objective is a study (article) of its own. Ten mothers of children with ASD participated. Individual interviews as well as the application of the Special PQIF were conducted, with nine weekly meetings lasting two hours each. At the end of the meetings, the participants answered the Social Validity Questionnaire. The research allowed to carry out the proposed adaptation, by including activities related to the process of re-idealization of the parents and necessary adaptations due to the characteristics of the ASD. The obtained data allowed to identify the experience of motherhood of an ASD child linked to the overburden, especially due to the symptoms of the Disorder. The emotional aspects that the mother develops with the child, reflect on the choice of certain parental educational practices that consequently have repercussions in the development of the child. The support network appears to be fundamental for mothers, especially the one formed among the other participating mothers. The adaptation of the PQIF presented social validity. The limitations of the studies stimulate the undertaking of more research with the application of the Special PQIF in more groups.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, parental educational practices, intervention for parents, group of parents.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Quadro de apresentação da estrutura da dissertação.....	21
FIGURA 2 - Estressores horizontais e verticais	25
FIGURA 3 - Quadro conceitual do desenvolvimento dos pais de crianças com deficiência	31
FIGURA 4 - Estrutura da adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com TEA com indicação de temas que foram incluídos para as adaptações dos encontros.....	60

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

APA	- <i>American Psychological Association</i>
CDC	- Centro de Controle e Prevenção de Doenças
DSM	- Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais
OMS	- Organização Mundial da Saúde
OPAS	- Organização Pan-Americana da Saúde
PC SS Triple P	- <i>Primare Care Stepping Stones Positive Parenting Program</i>
PQIF	- Programa de Qualidade na Interação Familiar
PRACRIANÇA	- Programa de Atenção a Criança com Risco Estabelecido ao Desenvolvimento
PTC	- <i>Parents Taking Action</i>
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	- Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	16
1	INTRODUÇÃO	22
1.1	FAMÍLIA.....	22
1.2	FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA	26
1.3	RE-IDEALIZAÇÃO.....	29
1.4	PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS	31
1.5	INTERVENÇÕES PARA PAIS.....	34
1.6	TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	42
1.7	OBJETIVOS	49
1.7.1	Objetivo geral	49
1.7.2	Objetivos específicos	49
2	ARTIGO 1: ADAPTAÇÃO DO “PROGRAMA DE QUALIDADE NA INTERAÇÃO FAMILIAR” PARA FAMÍLIAS COM FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	50
	RESUMO.....	50
	ABSTRACT	51
3	ARTIGO 2: VALIDADE SOCIAL DA ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE QUALIDADE NA INTERAÇÃO FAMILIAR PARA FAMÍLIAS COM FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	79
	RESUMO.....	79
	ABSTRACT	80
4	ARTIGO 3: “É TÃO DIFÍCIL ALGUÉM VESTIR OS NOSSOS CHINELINHOS”: RELATO DE UM GRUPO COM MÃES DE CRIANÇAS COM TEA	102
	RESUMO.....	102
	ABSTRACT	103
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	131
	REFERÊNCIAS.....	133
	APÊNDICE 1 – FLUXOGRAMA DA PESQUISA	150
	APÊNDICE 2 – QUESTIONÁRIO DE VALIDADE SOCIAL.....	151
	APÊNDICE 3 – QUESTIONÁRIO SOBRE A CRIANÇA	153

ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E	
ESCLARECIDO (TCLE)	155

APRESENTAÇÃO

O interesse da pesquisadora pela temática se deu a partir das experiências advindas da prática como psicóloga clínica de crianças com deficiência, em associação com a formação em Terapia Familiar Sistêmica. A junção dos dois fatores levou a pesquisadora a reflexões e inquietações a respeito das interações familiares diante a convivência com filhos com deficiência e ao desafio de proporcionar educação parental de qualidade. Os pais dessa população demonstravam acentuada dificuldade em fazer uso de práticas educativas apropriadas apesar de receberem constantes orientações, ler livros a respeito de educação de filhos e frequentar palestras sobre o assunto. Tais questionamentos motivaram a busca por respostas através de pesquisas científicas, uma vez que durante o curso de Psicologia realizado na Universidade Federal do Paraná (2009-2014) houve envolvimento assíduo em atividades científicas, cultivando desde tal época conhecimento e interesse sobre a prática de pesquisa acadêmica. Dessa forma, surgiu o direcionamento para o Mestrado em Educação na Universidade Federal do Paraná dentro da linha de pesquisa de Processos Psicológicos em Contextos Educacionais. As vivências e estudos realizados ao longo do período de pós-graduação auxiliaram no entendimento do que estava faltando para que os pais das crianças pudessem exercer com maior qualidade seus papéis. Assim, com o propósito de auxiliar essa população, foi desenhada esta pesquisa.

Além das observações da pesquisadora, o contexto da pesquisa está em consonância com as mudanças de paradigma sobre a intervenção em casos de crianças com atraso de desenvolvimento que tem acontecido desde a década de 60. As modificações ampliam o olhar do profissional, que deixa de ser exclusivo para a criança e passa a englobar toda a família (Fiamengui Júnior & Messa, 2007; Pardo & Carvalho, 2012). Os pais passam a ser validados

como seres humanos (com seus sentimentos, potencialidades e dificuldades) e coloca-se em xeque as repercussões de suas atitudes no desenvolvimento infantil (Buscaglia, 2006).

Estudos sobre famílias com filhos com desenvolvimento atípico apontam a necessidade da reorganização familiar diante da notícia de um diagnóstico referente a uma condição crônica; perpassando por níveis de rotina, expectativas, relação pai-filho, nível de estresse, divisão de tarefas, limitação em atividades de lazer, escassez de rede de apoio (social e familiar), educação de filhos e outros (Franco, 2015; Buscaglia, 2006; Minatel & Matsukura, 2014). Entre as sugestões de atividades de suporte para tais famílias, pesquisas indicam grupos direcionados a pais de crianças com desenvolvimento atípico¹ (Minetto & Lohr, 2016; Travassos-Rodriguez & Féres-Carneiro, 2012; Szymanski, 2004; Coutinho, 2004; Colnago, 2000, Henn, Piccinini & Garcias, 2008).

Existem grupos de suporte direcionados a famílias com filhos com desenvolvimento atípico (Colnago, 2000; Coutinho, 2004; Martinez, Joaquim, Oliveira, & Santos, 2007; Azevedo, Cia, Spinazola, & Mendes, 2015). No entanto, observa-se que as intervenções já existentes não contemplam o processo de re-idealização² fundamental para que as crianças com deficiência possam ser desejadas pelos pais (Franco, 2015); além disso, os grupos focam em repasse de informações, sem possibilitar aos pais vivências que os conectem com seus reais desafios no exercício da parentalidade. A partir desse contexto, surgem questionamentos: como auxiliar tais famílias a desenvolver de forma saudável os relacionamentos com seus filhos? Como contribuir para que essas famílias possam interagir com o filho real e não com o filho

¹ O termo desenvolvimento atípico é utilizado para identificar situações nas quais, por alguma razão – orgânica ou não, as pessoas possuem necessidades especiais para se desenvolver de forma saudável, compreendendo aqui as esferas cognitivas, motoras, educacionais, comportamentais, sociais e afetivas (Organização Pan-Americana de Saúde, 2005; AAIDD, 2019).

² O conceito do processo de re-idealização será definido no subtópicos “Re-idealização”, na Introdução Geral.

ideal? Como promover educação parental para que seja possível a promoção de práticas educativas positivas e, portanto, desenvolvimento saudável da criança e da família?

Diante do conhecimento da existência no Brasil do Programa de Qualidade na Interação Familiar (Weber, Salvador, & Brandenburg, 2018), que se propõe a oferecer intervenção para além do treino de habilidades englobando a interação entre os membros da família, a pesquisa aqui descrita tem, como propósito, adaptar o *Programa de Qualidade na Interação Familiar – PQIF* (Weber et al., 2018) para a realidade das famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.

Este estudo diz respeito à última parte (Fase II) de uma pesquisa integrada intitulada *Estratégias de prevenção e promoção ao desenvolvimento da criança na perspectiva Bioecológica*, de autoria da Profa, Dra. Maria de Fátima Minetto, cujo objetivo principal é avaliar fatores de risco, proteção e prevenção em crianças com atraso em seu desenvolvimento na perspectiva bioecológica. Conforme apresentado no APÊNDICE 1, o projeto é composto por duas fases e três eixos (criança – família – escola). A primeira fase foi concluída em 2017 e teve como objetivo realizar levantamento de informações sobre diferentes contextos a que pertencem uma criança com atraso no desenvolvimento. A Fase II teve início em 2017 e tem como intuito acompanhar o desenvolvimento de um grupo de crianças em seu contexto imediato. A pesquisa aqui apresentada contemplará o eixo *Família* e se ocupará com os dois objetivos propostos: caracterizar as práticas educativas parentais diante o desenvolvimento da criança e analisar estratégias que colaborem com a família para prevenção e promoção do desenvolvimento infantil.

A estrutura de apresentação desta dissertação se dá a partir da apresentação de três estudos em formato de artigos científicos, tendo como norte as normas de escrita científica da *American Psychological Association* (APA). A dissertação conta com uma introdução geral,

seguida da descrição do método, apresentação dos três artigos e finaliza com as considerações finais, conforme apresenta-se a seguir:

- **Introdução:** refere-se à descrição do referencial teórico utilizado na dissertação, que serviu de embasamento teórico para os três estudos realizados. O início se dá com a definição do conceito de família aqui adotado, com foco na família com filhos com deficiência. São enfatizados três importantes constructos, a saber: práticas educativas parentais, o processo de re-idealização e intervenções destinadas a pais. Na sequência, aborda-se sobre o Transtorno do Espectro do Autismo, englobando questões como histórico, características, diagnóstico e impacto na família;
- **Artigo I (Estudo I):** este estudo recebeu o título *Adaptação do “Programa de Qualidade na Interação Familiar” para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista*, e tem como objetivo descrever a adaptação realizada no Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista. Pretende-se publicar o referido estudo na revista científica *International Journal of Developmental and Educational Psychology* (ISSN 0214-9877);
- **Artigo II (Estudo II):** intitulado *Validade Social da Adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista*, tem o objetivo de verificar a validade social da adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar. Tem-se como objetivo a publicação na revista científica *Estudos de Psicologia* (ISSN versão impressa 0103-166X; ISSN versão online 1982-0275)
- **Artigo III (Estudo III):** recebeu o título de *“É tão difícil alguém vestir os nossos chinelinhos”*: relato de um grupo com mães de crianças com TEA; apresenta o objetivo de identificar potencialidades e fragilidades da função parental a partir do relato de mães de crianças com TEA. Tem-se em perspectiva publicar este estudo na revista científica *Psicologia em Estudo* (ISSN versão impressa 1413-7372; ISSN versão online 1807-0329);

- **Considerações Finais:** refere-se à descrição dos principais tópicos de cada estudo e das limitações da pesquisa a partir da percepção do pesquisador, bem como a apresentação de sugestões para futuras pesquisas na mesma temática.

Embora cada estudo contemple uma metodologia particular, os Estudos II e III referem-se ao mesmo grupo de participantes (amostra) e todos contemplam o instrumento *Programa de Qualidade na Interação Familiar - Especial*, de forma que a apresentação de alguns tópicos (como descrição da amostra, procedimentos éticos, realização de estudo piloto e procedimento de coletas de dados) e alguns resultados (como a descrição das características da amostra) se repetem. Tal procedimento é necessário visto que permitirá a compreensão de cada estudo, se o leitor optar pela leitura individual dos artigos.

Ao final da dissertação é apresentada a lista de referências bibliográficas gerais. No final de cada artigo apresenta-se as referências bibliográficas de cada estudo. A fim de facilitar a compreensão da estrutura desta dissertação, foi elaborada a FIGURA 1:

TÍTULO	ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE QUALIDADE NA INTERAÇÃO FAMILIAR PARA FAMÍLIAS COM FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA			
OBJETIVO GERAL	Adaptar o “Programa de Qualidade na Interação Familiar” para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista			
INTRODUÇÃO	Referencial Teórico			
CAPÍTULO	ESTUDO	TÍTULO	OBJETIVO	MÉTODO
ARTIGO I	Estudo I	Adaptação do “Programa de Qualidade na Interação Familiar” para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista	Descrever a adaptação realizada no Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista	Pesquisa teórica / Qualitativo
ARTIGO II	Estudo II	Validade Social da Adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista	Verificar a validade social da adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar	Pesquisa empírica / Qualitativo
ARTIGO III	Estudo III	“É tão difícil alguém vestir os nossos chinelinhos”: Relato de um grupo com mães de crianças com TEA	Identificar potencialidades e fragilidades da função parental a partir do relato de mães de crianças com TEA	Pesquisa empírica / Qualitativo
Considerações Finais				

FIGURA 1

Quadro de apresentação da estrutura da dissertação. Fonte: A autora (2019).

Pretende-se, com a presente pesquisa, contribuir para o desenvolvimento das famílias que tem filhos com Transtorno do Espectro Autista, assim como proporcionar ferramentas aos profissionais da área. Espera-se que os estudos realizados e os resultados obtidos instiguem demais pesquisadores a desenvolverem pesquisas sobre a temática, proporcionando profundidade e resultados efetivos no que tange ao desenvolvimento saudável da família que convive com a deficiência.

1 INTRODUÇÃO

Nesta seção serão descritos os conceitos, com base na literatura científica, que servem como pilares para a construção dos três estudos que serão apresentados na sequência. Pretende-se, a partir desta exposição, contextualizar a temática pesquisada, assim como apresentar o desenvolvimento teórico dos constructos em questão.

A apresentação inicia com a definição do termo *família* a partir de um paradigma sistêmico, tendo como foco o diagnóstico de uma deficiência, o desenvolvimento atípico e suas repercussões no sistema familiar. Será exposto o processo de re-idealização dos pais, elaborado por Franco (2009), constructo que embasa a necessidade de intervenções diferenciadas em famílias com filhos com deficiência, assim como o constructo práticas educativas parentais, que se refere à relação dos pais para os filhos, tendo em vista o cuidado e a promoção do desenvolvimento. Explora-se, também, a literatura acerca de intervenções direcionadas a pais, como o Programa de Qualidade na Interação Familiar (Weber et al., 2018), e especificamente a pais com filhos com TEA. Na sequência é retratado o Transtorno do Espectro Autista, englobando a construção histórica, características, processo diagnósticos e sua influência na dinâmica e nas relações familiares.

1.1 FAMÍLIA

Definir *família*, na contemporaneidade, é um desafio (Weber, 2008), mas não há dúvidas sobre a força que ela tem sobre o desenvolvimento humano (Buscaglia, 2006). De acordo com compreensões sistêmicas, a família é entendida como um sistema aberto no qual seus elementos internos estão em relação entre si, assim como estão em relação com o externo (demais sistemas, como a cultura) e com a sociedade na qual está inserida (Minuchin, 1982; Buscaglia, 2006; Bronfenbrenner, 2001).

Minuchin (1982) descreve o conceito de família a partir de seus objetivos: proteção psicossocial de seus membros e transmissão da cultura. O autor a compara a um laboratório que proporciona ao ser humano a construção de sua identidade em uma dinâmica paradoxal que, ao mesmo tempo em que proporciona o sentimento de pertencimento, oferta experiências de separação (participação em diferentes contextos familiares e extrafamiliares). De forma bastante similar, Buscaglia (2006) relaciona a família a um campo de treinamento seguro, no qual as crianças aprendem a ser humanas, formam sua personalidade, constroem sua autoimagem e aprendem a se relacionar com a sociedade. Em consonância, Barros (2015) ressalta duas tarefas fundamentais e dialéticas destinadas à família: as tarefas de vigilância e proteção (prestação de cuidados de acordo com as necessidades físicas e psicológicas) e as tarefas de incentivo à autonomia e socialização (encorajar os filhos a explorar o mundo e introduzi-los nos papéis morais e sociais).

Ao refletir sobre a compreensão de família, Minuchin (1982) aponta para uma armadilha na compreensão do funcionamento familiar: a visão idealizada da família normal, que remete a uma família que viveria em harmonia e que enfrentaria obstáculos sem perturbações ou estresse. Para o autor, a família precisa ser compreendida a partir de uma visão sistêmica, dentro de contextos sociais e de acordo com três características: a estrutura familiar é um sistema social aberto e em transformação; a família se desenvolve, passando por diversos estágios de desenvolvimento, que exigem reestruturação; a família tem capacidade de se adaptar às mudanças e ainda assim manter a sua continuidade e o desenvolvimento de seus elementos.

Família é um grupo natural que desenvolve padrões de interação ao longo dos anos. Tais padrões definem a estrutura de uma família, assim como orientam o funcionamento de seus membros, sinalizando como as interações e comportamentos são realizados (Minuchin & Fishman, 1990). Trata-se de um sistema multi individual e ao mesmo tempo subsistema de unidades mais amplas (como a família extensa), no qual cada elemento da família é um

subsistema – assim como as díades que são formadas (mãe-pai, pai-filho, irmão-irmão). Três subsistemas são os mais significativos para os indivíduos: conjugal, parental e fraternal.

Minuchin e Fishman (1990) explicam que o subsistema parental está relacionado à educação dos filhos e a funções de socialização. Também é a partir desse subsistema que a criança aprende qual a maneira mais efetiva de comunicar seus desejos, quais comportamentos são recompensados e quais são desencorajados, como lidar com conflitos e realizar negociações. Conforme a criança cresce, esse subsistema também precisa mudar: na medida em que aumenta a capacidade da criança, mais decisões ela poderá tomar. Os adultos desse subsistema, ao mesmo tempo em que têm responsabilidades (como proteção e socialização), têm também direitos (tomar decisões nas questões referentes à sobrevivência da família); têm o direito e o dever de traçar fronteiras entre o subsistema conjugal e o subsistema parental, e também de determinar o papel que a criança terá no funcionamento familiar.

Para Minuchin e Fischman (1990) a família está em constante mudança, acompanhando as mudanças do contexto social. Ela tem tendência à evolução e conservação, sendo compreendida como um sistema vivo que passa por períodos de desequilíbrio e homeostase, com complexidade crescente. Ainda de acordo com esses autores, os períodos de equilíbrio e adaptação estão relacionados ao domínio de tarefas e atitudes pertinentes, enquanto o período de desequilíbrio refere-se a um salto para um estágio novo, com a exigência de novas tarefas e novas habilidades.

Minuchin (1982) destaca que existem fatores internos e externos que levam a família à necessidade de se reestruturar. Ao discorrer sobre a necessidade de reestruturação familiar ao longo do ciclo vital, Carter e McGoldrick (1995) descrevem o fluxo de ansiedade de uma família. As autoras caracterizam dois tipos de eventos considerados estressores e indutores de ansiedade: os estressores verticais e horizontais, conforme apresentado na FIGURA 2. O fluxo vertical refere-se àquilo que é transmitido entre gerações familiares, como padrões de

funcionamento, crenças e valores. Já o fluxo horizontal está relacionado às mudanças e transições do ciclo de vida, tanto as esperadas como as inesperadas (morte, nascimento de uma criança com deficiência, e outros).

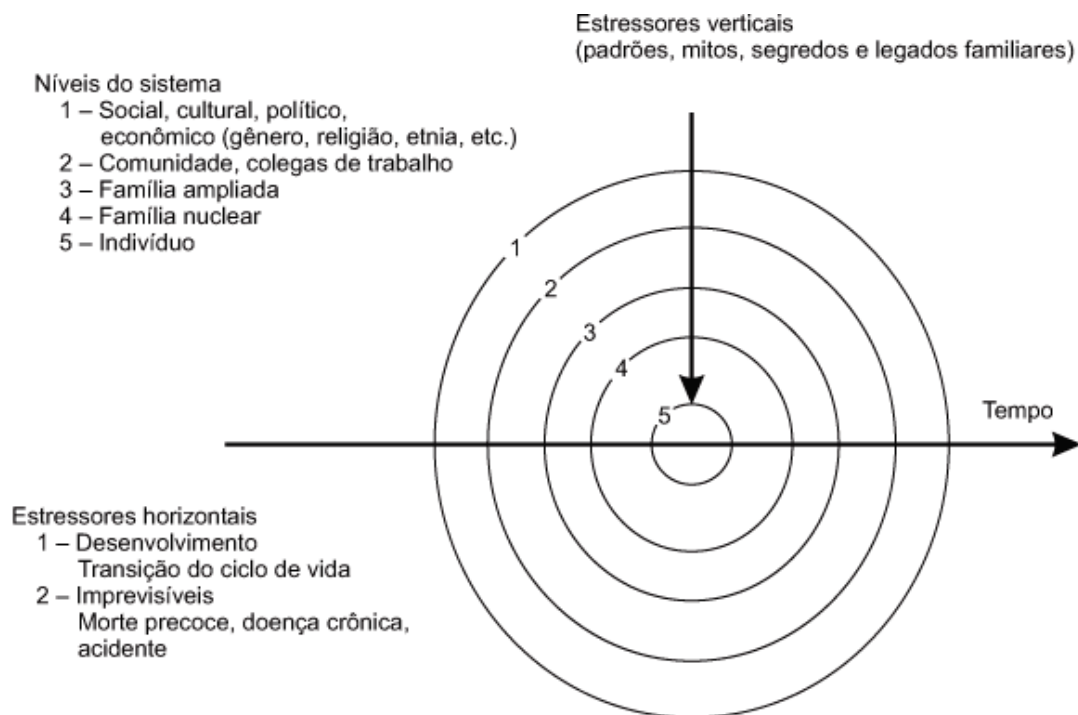


FIGURA 2

Estressores horizontais e verticais. Fonte: Carter & McGoldrick (1995)

A chegada de um filho celebra um novo ciclo vital da família, o qual traz à tona os papéis de pai/mãe, apesar de ninguém ser preparado ou formado para desempenhar tais funções (Coutinho, 2004). No que se refere à chegada de um filho com deficiência, acrescenta-se o desafio de lidar com um evento inesperado, geralmente acompanhado de mistérios e problemas especiais (Buscaglia, 2006).

1.2 FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA

O termo *deficiência* é um conceito em evolução (Luna & Naiff, 2015) e remete à palavra inglesa *handicap* que, já no final do século XIX, fora utilizada para se referir a uma pessoa com deficiência intelectual ou física, como associação à “falta de algo” (Charlot, 2000, p. 26-27).

De acordo com o Relatório Mundial Sobre a Deficiência, publicado em 2012 no Brasil, a deficiência é compreendida como uma interação entre as pessoas e as barreiras comportamentais e ambientais, de forma que não é atribuída única e exclusivamente à pessoa. Ainda de acordo com o referido documento, “a deficiência faz parte da condição humana. Quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento de suas vidas (...)” (OMS, 2012, p. 3). Em consonância com esse entendimento, o Estatuto da Pessoas com Deficiência (Lei Nº 13.146) considera

(...) pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos a longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (Brasil, 2015)

O diagnóstico de deficiência pode estar ou não relacionado ao momento do nascimento, visto que crianças se tornam deficientes de diferentes formas (pelo nascimento, através de acidentes, de descuidos...) e em diferentes momentos do ciclo vital. Além disso, o diagnóstico que indique uma deficiência nem sempre é fácil e rápido de ser realizado, podendo ser feito em acompanhamento pré-natal, no pós-natal e em alguns casos somente na idade pré-escolar. Tal dificuldade é decorrente da grande variabilidade de causas do desenvolvimento atípico e da existência ou não de fenótipos (características físicas aparentes) (Minetto, 2010).

Apesar das diferentes causas e contextos, há algo comum a todas as situações: o confronto com uma nova realidade que, até então, era inesperada. Ajustar-se a tal realidade

pode demandar uma mudança enorme em várias esferas, como no modo de viver e nos planos para alcançar objetivos futuros (Buscaglia, 2006). A família necessitará se reorganizar e esse movimento depende de como foi o funcionamento familiar até o momento do diagnóstico: famílias que funcionavam saudavelmente tendem a reorientar sua dinâmica e papéis com maior facilidade. Essa característica é um diferencial, pois tanto a dinâmica como os papéis constantemente precisarão ser reorganizados, adequando-se à nova realidade, limitações e expectativas (Fiamengui Júnior & Messa, 2007).

Várias são as reações das famílias diante a um diagnóstico. Faz parte da perda o processo de luto, o qual constitui na elaboração de algo que foi perdido. De forma que os pais precisam elaborar a perda do filho idealizado, para que possam se relacionar com a criança que ali está (Franco, 2015). Os sentimentos, atitudes e valores dos pais no período inicial da vida de uma criança com deficiência são fundamentais, pois antes de qualquer diagnóstico se trata de uma criança (Buscaglia, 2006).

O momento do diagnóstico é indicado como crucial por vários autores, seja no que se refere às emoções que emergem dos pais e familiares (Buscaglia, 2006; Franco, 2015; Branco & Ciantelli, 2017), seja na forma como o diagnóstico é apresentado aos pais pelos profissionais da saúde (Branco & Ciantelli, 2017). Esse último fator interfere diretamente no processo de adaptação familiar (Luisada, Fiamengui-Júnior, Carvalho, , Assis-Madeira, & Blascovi-Assis, 2015). Salienta-se ainda que a não adaptação à nova realidade (da criança com deficiência) pode gerar conflitos na relação parental e ser um indicativo de risco no sistema familiar (Cardozo & Soares, 2010).

Além dos fatores internos, a família também precisará lidar com aspectos externos, como a compreensão e a assimilação da realidade não planejada por parte dos familiares que acompanharam a gestação e/ou desenvolvimento da criança (Branco & Ciantelli, 2017), bem como com as críticas ao que a mãe ou o pai fizeram de errado para ter um filho com deficiência

e à dificuldade que a sociedade tem em conviver com a diferença (Buscaglia, 2006), uma vez que as representações sociais impactam diretamente as famílias que tem filhos com deficiência (Luna & Naiff, 2015).

Dado que o indivíduo não pode ser compreendido isoladamente, a família é entendida como fonte de desenvolvimento e trocas, interferindo no desenvolvimento da criança. Dessa forma, uma família saudável pode proporcionar com maior facilidade um desenvolvimento saudável. A literatura aponta as redes de apoio social como um fator diferencial para a qualidade do desenvolvimento da família, sendo capaz de auxiliar no enfrentamento de problemas e na diminuição dos efeitos negativos decorrentes da sobrecarga, por exemplo (Branco & Ciantelli, 2017).

Tendo em vista que o quadro de desenvolvimento atípico não é passível de cura, o objetivo a ser conquistado passa a ser o máximo desenvolvimento e a inclusão da criança. O fato de ser uma situação que acompanhará a pessoa ao longo da vida também aponta a necessidade de situar as famílias, tanto a nível informativo como no que se refere ao desenvolvimento da parentalidade diante dos desafios específicos das deficiências (Franco, 2016).

Para Buscaglia (2006), pais de crianças com deficiência precisam de apoio profissional desde muito cedo, visto que nos períodos do nascimento e da infância da criança se constrói a confiança (ou a falta dela) em relação ao desenvolvimento (sua perspectiva de futuro e aprendizagens no geral). O autor ressalta que, apesar das necessidades especiais da criança com deficiência (como consultas médicas mais frequentes, dietas especiais, uso de medicação, terapias e outros), ela é antes de tudo uma criança que precisa de carinho, estímulos e das mesmas oportunidades para explorar o corpo e o ambiente.

1.3 RE-IDEALIZAÇÃO

Franco (2015) explica que, para cuidar de uma família com filhos com deficiência, é necessário retornar ao ponto de partida do desenvolvimento da criança - ou seja, retornar ao momento em que ela era uma criança “perfeita”. O autor justifica tal postura ao descrever que as crianças com deficiências eram inicialmente saudáveis, competentes, iguais às outras - e foi com tais características que os pais passaram a idealizá-las. A criança ideal é construída a partir de três componentes: estética (perfeição física e estética, que incorpora algumas características físicas dos pais), competência (intelectual, capacidades de acordo com os valores dos pais) e futuro (imagem do futuro ideal, dos estudos, da profissão, do tipo de vida que a criança terá) (Franco, 2009).

O nascimento de uma criança com deficiência - ou o momento do diagnóstico - gera uma ruptura na idealização dos pais e da comunidade, pois a criança imaginada não existe mais. Esse momento inicial é acompanhado de vários sentimentos como tristeza, rejeição, desorientação, incredulidade e raiva, entre outros (Buscaglia, 2006; Montobbio & Lepri, 2007; Franco, 2015; Branco & Ciantelli, 2017). Nesse contexto, faz-se importante o processo de luto da criança ideal, visto que “(...) se ela continuar a existir e se é nela que os pais investem, isso não vai permitir que cuidem da sua criança concreta” (Franco, 2015, p. 60).

A questão torna-se, então, o que fazer com a criança e, tendo em visto que crianças que não são idealizadas são crianças em risco de abandono físico e afetivo, é importante que as crianças com deficiência também possam ser idealizadas (Franco, 2009, 2015). Os autores italianos Montobbio e Lepri (2007) utilizam uma metáfora da história de Peter Pan para descrever a idealização da criança com deficiência:

as crianças, antes de nascer, são pássaros. São os pensamentos da mãe que dão peso ao recém-nascido, impedindo-o de voar, de ir embora. A criança Down, nessa perspectiva, tem dificuldade de ganhar peso quando nasce, porque não encontra os pensamentos voltados para ela nos olhos de sua mãe e de seu pai. Os pais, desorientados, “olham seus olhos, mas não conseguem olhá-la nos olhos”. (Montobbio & Lepri, 2007, p. 50)³.

Esse processo de re-idealização configura-se no fenômeno da criança (com deficiência) ser “magnificada, fantasiada na imaginação dos pais e no seu desejo em relação a ela”, de forma que esta criança poderá, agora, nascer para os pais (Franco, 2009, p. 9).

Assim como ocorre com a idealização, a re-idealização se pautará nos mesmos três pilares (estética, competência e futuro). Busca-se, assim, a possibilidade de os pais olharem para a criança real e a acharem bonita (estética), identificarem habilidades (competência) e esperar algo da criança real, desejar um futuro a ela (futuro) (Franco, 2009). Associado a isso, existem alguns elementos externos que auxiliam o desenvolvimento da família nesse novo momento; são eles: resiliência (conjunto de fatores que contribuem no fortalecimento da relação parental), relações e rede de apoio (referindo-se à qualidade das relações intrafamiliares e da família extensa, serviços da comunidade e rede informal, como amigos). Na FIGURA 3 está exposto o caminho de desenvolvimento dos pais de crianças com deficiência, proposto pelo modelo teórico de Franco (2009).

³ os autores explicam no início da obra, que, embora façam menção à pessoa com síndrome de Down, se referem a todas as pessoas com deficiência.

cuidar e promover o desenvolvimento (Macarini, Martins, Minetto, & Vieira; 2010). Stasiak, Weber e Tucunduva (2014) referem-se às práticas educativas como “comportamentos socializadores dos pais em relação às crianças, como disciplina e apoio” (p. 495). São estratégias utilizadas pelos pais tanto para incentivar comportamentos adequados como para eliminar comportamentos inadequados (Weber, Seling, Bernardi, & Salvador, 2006), relacionadas diretamente ao desenvolvimento dos filhos (Darling & Steinberg, 1993). Tais práticas são influenciadas por características dos pais, dos filhos, do contexto em que a família vive e, ainda, por características históricas, tanto relacionadas ao passado da comunidade a qual a pessoa pertence como à história individual de cada pessoa (Barros, 2015).

Darling e Steinberg (1993) ressaltam que práticas educativas parentais são diferentes de estilos parentais. Enquanto as práticas parentais referem-se diretamente aos objetivos de socialização dos pais em relação aos filhos, os estilos parentais são mediadores entre as práticas educativas e o desenvolvimento da criança.

No que se refere à construção histórica da compreensão sobre a educação de filhos, Baumrind (1966) é uma das pioneiras na investigação de estilos distintos que caracterizaram a forma como os pais criam seus filhos (Macarini et al., 2010). Baumrind apresentou, em 1966, a descrição de três modelos de controle parental: permissivo, autoritário e autoritativo. Pais caracterizados como permissivos seriam aqueles que não usam punição na educação dos filhos e se apresentam como um apoio que o filho pode usar quando desejar; fazem poucas exigências aos filhos; designam poucas tarefas a eles; e aceitam os desejos, impulsos e ações da criança. Já pais autoritários exerceriam maior controle sobre os filhos, exigindo deles respostas coerentes com as regras dos contextos em que estão inseridos; fazem uso de punição e valorizam a obediência das crianças. Os pais autoritativos valorizariam tanto a disciplina quanto a autonomia; ao mesmo tempo em que estabelecem regras e conduzem as crianças; reconhecem os interesses particulares das crianças (Baumrind, 1966).

MacCoby e Martin, em 1983, descreveram os estilos parentais definidos por Baumrind (1966) a partir de duas dimensões: exigência (referindo-se ao número e tipo de exigências que os pais realizam) e responsividade (referindo-se à compreensão dos pais em relação aos filhos), de forma que pais autoritativos tem alta exigência e alta responsividade e pais autoritários tem alta exigência e baixa responsividade. Quanto ao estilo “negligente” descrito por Baumrind (1966), MacCoby e Martin (1983) observaram que ele se divide em dois tipos: indulgente (baixa exigência e alta responsividade) e negligente (baixa exigência e baixa responsividade) (Darling & Steinberg, 1993).

Outra importante contribuição é apresentada por Darling e Steinberg (1993), que defendem a importância da compreensão do contexto no qual a família está inserida, para então compreender os estilos e práticas parentais em vigor e suas influências sobre o desenvolvimento dos filhos.

A busca pela identificação e compreensão das práticas educativas é constante na literatura (Macarini et al., 2010). Weber, Prado, Viezzer e Brandenburg (2004) exploraram estilos parentais predominantes na população brasileira. Os autores identificaram que a maioria dos pais (67,3%) age de forma considerada inadequada. Ainda nessa pesquisa, os autores compararam as percepções de pais e filhos sobre as práticas educativas parentais. Os resultados indicaram uma tendência dos pais se avaliarem como mais responsivos e exigentes do que os filhos os percebem.

Além da busca pela caracterização das práticas educativas, a literatura indica a existência da intergeracionalidade (transmissão entre gerações) de aspectos das práticas educativas (Weber et al., 2006). Em seu estudo, as autoras observaram que 91,7% das variáveis analisadas foram transmitidas para as gerações seguintes. Entre essas variáveis estão: clima conjugal (positivo e negativo); regras; reforçamento; modelo; e, punição inadequada, entre outras. As três variáveis que não apresentaram intergeracionalidade foram: relacionamento

afetivo com a mãe; envolvimento afetivo com a mãe; e comunicação positiva dos filhos com a mãe. Segundo as autoras, algumas hipóteses para tal evento seriam as mudanças culturais vivenciadas pelas diferentes gerações e a quebra de padrões.

Os estudos realizados a partir da temática de práticas educativas e estilos parentais pontuam que é comum pais não fazerem uso de práticas educativas positivas (Patias, Siqueira, & Dias, 2013; Weber, Prado, Viezzer, & Brandenburg, 2004). Indicam também a relação de práticas educativas positivas com o desenvolvimento saudável, habilidades pró-sociais (Bolsoni-Alves, 2017; Cid, Matsukura, & Cia, 2015; Patias et al., 2013), de resiliência e autoestima (Weber, Dias, Gomes, & Pasqualotto, 2018); práticas educativas negativas associadas a depressão e comportamentos opositores/antissociais (Weber, 2017) e a relação entre práticas educativas e o desenvolvimento nutricional dos filhos (Mayers, Weber, & Tucunduva, 2014).

1.5 INTERVENÇÕES PARA PAIS

A preocupação com a inserção da família no processo de tratamento de crianças com doenças crônicas teve início na década de 60, com o desenvolvimento do treinamento de pais. Nos anos 80 destacou-se a preocupação para além do repassar de informações entre os profissionais e a família, buscando proporcionar formas de enfrentamento para os pais (Pardo & Carvalho, 2012). Segundo Fiamengui Júnior e Messa (2007), a publicação de um artigo no ano de 1998 que defendia a ideia de que pais/mães não exercem influência sobre o desenvolvimento de seus filhos provocou o estopim de publicações de livros e artigos com a ideia oposta: da influência dos pais/mães no desenvolvimento das crianças.

Diante da importância da família no desenvolvimento da criança com deficiência (Buscaglia, 2006) e da insegurança que pode surgir nos pais sobre o que fazer e como fazer

(Coutinho, 2004), novos modelos de intervenção são desenvolvidos a fim de englobar as necessidades da família como um todo. Esta mudança representa uma revolução, influenciada pelas perspectivas ecológicas e sistêmicas, na qual observa-se o declínio do modelo clínico em detrimento do modelo sócioeducativo, em que as famílias, e não exclusivamente as crianças, passam a ser assistidas (Coutinho, 2004). Segundo McCollum (1999), nesse contexto, que reconhece o desenvolvimento da criança a partir das interações com diversos sistemas, há espaço para a educação parental - termo que, de acordo com o autor, refere-se a fornecer aos pais informações ou ainda auxiliar na mudança de atitudes dos pais em prol da criança.

Nesse sentido, Barros (2015) aponta a dificuldade de modificar o comportamento dos pais, alegando que não é por meio do repasse de informações aos pais, modificando ou aumentando seu conhecimento teórico, que acontecerão mudanças nas práticas educativas. Para o autor, é necessário considerar as características da parentalidade que dependem diretamente dos pais e, a partir delas, propor intervenções. Ainda segundo Barros (2015), as significações dos pais sobre a parentalidade e a educação dos filhos é uma dessas características. O autor utiliza o termo *significações* para se referir às crenças dos pais sobre seus próprios papéis:

Isto é, em que acreditam os pais sobre o seu papel de educadores (*O que é ser bons pais? Quais os deveres e obrigações dos pais?*), acerca das crianças e jovens em desenvolvimento (*O que desejo para os meus filhos, que valores e atitudes lhes quero transmitir, que competências e saberes quero ajudar a promover?*), e ainda o que acreditam serem os processos de desenvolvimento, aprendizagem, e mudança (*Como aprendem e se desenvolvem as crianças, até que ponto posso controlar o seu comportamento e influenciar o seu percurso de desenvolvimento? Como é que podemos conseguir eu as crianças e jovens corrijam os seus erros e aprendem a ser responsáveis e autônomos? Como podemos ajudar os nossos filhos a aprenderem melhor e a terem mais interesse ou concentração nos estudos?*). Ou a que os pais atribuem os problemas de comportamento dos filhos ou a possibilidade de mudanças dos percursos de desenvolvimento dos filhos (*Por que é que meu filho é tão teimoso, ou tem tanta dificuldade em concentrar-se?*). (Barros, 2015, p. 6, grifo do autor).

Na literatura brasileira são encontrados relatos de intervenções destinadas aos pais, relacionadas ao aumento de práticas educativas positivas, ao desenvolvimento de habilidades

sociais educativas parentais e à diminuição de práticas educativas negativas. Bolsoni-Silva, Marturano e Silveira publicaram em 2006 a “Cartilha Informativa – Orientação para Pais e Mães”, que é instrumento de apoio para a realização de vários programas de intervenção para pais e mães. Estudos publicados na sequência (Bolsoni-Silva, 2007; Bolsoni-Silva, Silveira, & Ribeiro, 2008; Bolsoni-Silva, Silveira, & Marturano, 2008) descrevem os benefícios obtidos pelos participantes dos grupos realizados ao longo dos anos pelas autoras e que se embasaram na referida apostila. Pontua-se que tais intervenções eram direcionadas a crianças com problemas externalizantes (desobediência, agressividade, irritabilidade e outros).

O mesmo público-alvo (pais com filhos com problemas externalizantes) foi contemplado nas pesquisas descritas por Pardo e Carvalho (2011, 2012), nas quais as autoras descreveram a realização de Grupos de Orientações a pais que procuraram atendimento em Clínica-Escola com queixas quanto a dificuldades escolares e comportamentais dos filhos. Em 2015, Orti, Bolsoni-Silva e Villa publicaram relatos de uma Intervenção Parental destinada exclusivamente a mães de crianças com problemas internalizantes (tristeza, isolamento social, desinteresse por atividades e outros), englobando assim uma nova classe de crianças à intervenção de pais.

Murta, Rodrigues, Rosa e Paulo (2012) desenvolveram o *Programa Psicoeducativo de Transição para a Parentalidade*. O programa contou com nove encontros domiciliares e com a participação de um casal acompanhados deste o sexto mês de gestação até três meses após nascimento da criança. Os autores embasaram o programa no desenvolvimento de habilidades parentais e no empoderamento do casal.

Foi desenvolvido ainda o programa *PROMOVE-PAIS* (Kanamota, Bolsoni-Silva, & Kanamota, 2017) destinado a pais com filhos adolescentes com problemas de comportamento. O diferencial de tal programa é que ele não foi realizado em grupo, mas sim em sessões individuais com os pais.

O *Programa de Qualidade na Interação Familiar* (PQIF) foi desenvolvido em 2002 por uma das pioneiras na área de práticas educativas parentais, Profa. Dra. Lidia Weber, em parceria com as professoras Dra. Ana Paula Viezzer Salvador e Me. Maria Olivia Brandenburg (Zeggio⁴, 2018). O programa iniciou como um projeto de extensão, realizado no Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Paraná, e em 2005 foi transformado em manual e publicado. Atualmente está na terceira edição (revista e ampliada em 2018) e conta com cursos para facilitadores do programa.

O objetivo do PQIF é orientar e capacitar pais através da ampliação de repertório comportamental no que diz respeito a interação com os filhos (Weber, Salvador, & Brandenburg, 2006). Ele é um programa vivencial realizado em oito encontros com duração de duas horas cada encontro. Cada encontro é realizado com um tema específico e sua estrutura e atividades são detalhadas no Manual para aplicadores (Weber, Salvador, & Brandenburg, 2005, 2018). A eficácia do PQIF foi investigada e comprovada por análise quantitativa e qualitativa de diferentes grupos de pais que realizaram o Programa (Weber et al., 2006). Segundos as autoras (2018), para que sejam realizadas mudanças importantes é necessário sensibilizar para o papel parental, para o comprometimento e para o desenvolvimento de novas habilidades, o que justifica a construção do programa por meio de vivências que mobilizam sentimentos e ações.

Em revisão de literatura nacional e internacional, Bochi, Friedrich e Pacheco (2016) descreveram as características metodológicas de 27 estudos, dos quais somente 2 são nacionais. As autoras pontuaram que, apesar do número significativo de pesquisas sobre a temática, poucas apresentam a descrição clara da intervenção realizada.

⁴ Prefácio do livro *Programa de Qualidade na Interação Familiar* (Weber et al., 2018).

A nível internacional, um dos programas com maior evidência científica é o *Parenting Program - Triple P* (Zeggio, 2018). O *Positive Parenting Program* vem sendo estudado há mais de 35 anos, e tem como objetivo auxiliar os pais a desenvolver estratégias e confiança no manejo de dificuldades familiares (Triple P, 2018).

A necessidade de programas de intervenção para famílias com filhos com desenvolvimento atípico tem sido apontada em diversos estudos, objetivando a melhor adesão aos tratamentos indicados pela equipe de profissionais, o máximo desenvolvimento da criança atípica, a melhor compreensão dos pais sobre os determinantes biológicos, potencialidades e limitações biopsicossociais; e a potencialização dos pais, facilitando os reajustes nos papéis de pai/mãe (Coutinho, 2004; Colnago, 2000; Henn, Piccinini, & Garcias, 2008; Minetto & Lohr, 2016; Szymanski, 2004; Travassos-Rodriguez & Féres-Carneiro, 2012). Bosa (2006) pontua a importância da realização de intervenções com a família da pessoa com diagnóstico do TEA, com o intuito tanto de prover informações como de reconhecer seus sentimentos em relação ao processo de adaptação. A literatura aponta alguns programas específicos para famílias com filhos com deficiências ou atraso no desenvolvimento.

No Brasil, Martinez, Joaquim, Oliveira e Santos (2007) desenvolveram o *Guia de Estimulação Precoce para Orientação de Pais de Bebês Prematuros*, a fim de informar aos pais os marcos de desenvolvimento neuropsicomotor, bem como atividades de estimulação que poderiam ser realizadas em casa e favorecer o desenvolvimento dos bebês. Em 2015 foi publicada por Azevedo, Cia, Spinazola e Mendes a avaliação de um Programa de Intervenção destinado a mães de crianças público alvo da educação especial. O Programa ocorreu através de encontros semanais ao longo de 11 semanas, contando com temas escolhidos pelas autoras (como a importância da família para o desenvolvimento infantil, estimulação infantil, limites e educação, mudanças de comportamento dos filhos) e assuntos indicados pelas próprias participantes (nutrição infantil, relação família-escola, sexualidade infantil, e direitos das

pessoas com deficiência). Através da avaliação do Programa, as autoras observaram que a intervenção foi benéfica, sendo inclusive sugerido pelas participantes que o programa contasse com maior número de encontros. As autoras pontuaram a necessidade de replicar o estudo em amostras ampliadas, a fim de estudar a generalização dos resultados.

Em Portugal, foram desenvolvidos programas específicos para famílias com filhos com síndrome de Down. Colnago (2000) elaborou um programa de orientação para pais de bebês com síndrome de Down, com sessões informativas sobre a síndrome de Down e suas implicações no desenvolvimento, bem como na relação da família com a deficiência. A autora pontuou que as informações possibilitaram que os pais passassem a observar o desenvolvimento de seus filhos com maior clareza, e as sessões permitiram a troca de informações e um lugar de exposição das angústias vivenciadas. Em 2004, foi publicado o *Programa de Formação de Pais de crianças com Síndrome de Down* elaborado por Coutinho (2004). Tal programa se propôs, através de 12 sessões, proporcionar mais informações para os pais e aumentar o sentimento de competência parental. Segundo a autora, foi possível observar alteração significativa na percepção materna de competência, bem como elevados níveis de satisfação com o Programa.

Referente às famílias com filhos com TEA, Andrade, Ohono, Magalhães e Barreto (2016) realizaram revisão de literatura nacional e internacional sobre treinamento de pais com filhos com TEA. As autoras encontraram estudos de intervenção com diferentes objetivos (variando entre controle de comportamentos-problema e ansiedade nas crianças e aumento da comunicação e das habilidades sociais das crianças). Segundo as autoras, poucos estudos relacionaram o treinamento de pais realizado com a qualidade de vida e o nível de estresse dos pais, assim como não foi investigada a manutenção de comportamentos ao longo do tempo. Esse tipo de intervenção visa instrumentalizar os pais, tornando-os promotores mais adequados do desenvolvimento de seus filhos assim como realizado por Gomes, Souza, Silveira e Oliveira (2017) que, através de sessões domiciliares, ensinaram os pais a como realizar atividades com

as crianças e como registrar o desenvolvimento delas. Com outra perspectiva de intervenção, Moxotó e Malagris (2015) realizaram treino de controle de estresse com mães de crianças com TEA e observaram redução do nível de estresse na amostra participante.

Semensato, Schmidt e Bosa (2010) apresentaram dados referentes a um grupo de familiares de pessoas com autismo, com enfoque psicoeducacional. A partir dos cinco encontros quinzenais realizados, os autores identificaram categorias referentes a momentos de sucesso e fracasso dos familiares, a saber: manejo de comportamentos, relação com profissionais e/ou serviços de saúde, influência das relações familiares e envolvimento no cuidado com o filho. Os autores da pesquisa pontuaram que a experiência em grupo indicou que grupos para familiares podem contribuir para a redução de níveis de estresse, visto que oportunizam espaço para conhecimento e trocas, que auxiliam nos desafios diários.

Os autores espanhóis Lozano-Segura, Manzano-Léon, Yanicelli e Aguilera-Ruíz (2017) embasaram-se na Terapia de Aceitação e Compromisso e elaboraram um guia de intervenção para famílias com filhos com TEA. Tal guia compreende quatro sessões com os seguintes temas: princípios básicos de educação; valores e barreiras psicológicas; sessão terapêutica (reflexão sobre os valores que não conseguem colocar em prática); e avaliação do que foi realizado.

Em pesquisa norte-americana, Magaña, Lopez e Machalicek (2017) realizaram um estudo piloto com o programa *Parents Taking Action* (PTC) aplicado em famílias latinas com filhos com TEA, sendo as mães o público-alvo. O PTC foi formado por dois módulos de oito semanas cada: o primeiro módulo contemplou questões sobre definição de TEA, direitos e serviços oferecidos; já o segundo módulo foi formado com informações sobre evidências científicas de intervenções e estratégias para os pais. Os resultados obtidos a partir da comparação pré e pós intervenção indicaram aumento no nível de conhecimento sobre TEA, nas ações para ajudar os filhos e no uso de estratégias embasadas cientificamente.

Catalano, Holloway e Mpofu (2018) realizam revisão de literatura sobre intervenções na saúde mental de pais/cuidadores de crianças com TEA, com o intuito de identificar temáticas fundamentais para o cuidado com a saúde mental da referida população. Os achados da pesquisa indicam a necessidade de envolver pais/cuidadores de crianças com TEA com pessoas que desempenham o mesmo papel e de auxiliar no desenvolvimento de estratégias para soluções de problemas, bem como do desenvolvimento de autopercepção, e da abordagem do senso que eles têm sobre seu papel enquanto cuidadores.

Zand, Bultas, McMilliam, White, McNamara e Pierce (2017) aplicaram pela primeira vez o *Primare Care Stepping Stones Positive Parenting Program* (PC SS Triple P) com 21 pais que haviam recebido o diagnóstico de TEA de seus filhos em menos de um ano. O programa é realizado em quatro sessões individuais, nas quais os pais aprendem a identificar e monitorar problemas de comportamento, desenvolver um plano de ação e autoavaliar a sua execução, e a generalizar estratégias. Os resultados obtidos indicaram diminuição de comportamentos disfuncionais e melhora no funcionamento parental e familiar.

Franco (2016) enfatiza a necessidade do cuidado para que os programas de intervenção não sobrecarreguem os pais/mães, mas possibilitem uma nova visão sobre o significado de ser pai/mãe de uma criança com desenvolvimento atípico. Buscaglia (2006) aponta na mesma direção quando defende que pais de pessoas com deficiência são primeiramente humanos, com seus sentimentos, limitações e potencialidades particulares; sendo necessário primeiro o desenvolvimento desse pai e mãe para que então possam contribuir positivamente para seus filhos.

1.6 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um termo utilizado desde 2013 a partir da publicação da quinta edição do DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (APA, 2014). Apesar da mudança recente de nomenclatura, pesquisas pioneiras sobre autismo aconteceram na década de 40. Kanner (1943) publicou um artigo descrevendo 11 casos de crianças que apresentavam semelhanças entre si, como a preferência por ficar sozinho, indiferença diante o contato de outras pessoas, apreço por padrões, interesse em girar objetos, invariabilidade de expressão facial e outros. No mesmo período, Asperger (1944) publicou um artigo no qual também se ocupou com a descrição de diferenciados comportamentos em crianças e, assim como Kanner (1943), referia-se a uma expressão diferente da esquizofrenia infantil, a qual descreveu com o termo “autismo”.

Na década de 80 o autismo passa a incorporar o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, recebendo o título *Transtorno Autista*, sendo compreendido como uma forma de psicose infantil. Na quarta edição do referido Manual aparece o termo *Transtornos Globais do Desenvolvimento* (TGD) e o autismo é colocado como uma subcategoria, junto ao Transtorno de Asperger, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Com aprofundamento dos estudos, percebeu-se que os sintomas característicos do autismo não são globais, mas que diferem em intensidade e frequência de pessoa para pessoa, de forma que o optou-se por compreender o autismo a partir de um espectro com características que variam ao longo do *continuum* (Schmidt, 2017).

O DSM-V (APA, 2014) passa a apresentar a nomenclatura Transtorno do Espectro Autista referindo-se a um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por sintomas nucleares, apresentados com a díade: existência de comportamentos restritivos/repetitivos e

déficits na comunicação social (Júlio-Costa & Antunes, 2017). Tendo em vista tais núcleos, é comum que as pessoas com autismo tenham pensamento extremamente concreto, podendo ter dificuldade na compreensão de metáforas, humor, ironia e sarcasmo; podem apresentar deficiências sensório-motoras, e algumas apresentam comportamentos autolesivos; é comum, ainda, o comportamento obsessivo e estereotipado. (Solomon, 2013). Destaca-se também as alterações sensoriais relatadas em 97% das crianças com autismo, que ocorrem através da hipo e hiper-reatividade aos estímulos do ambiente (Schmidt, 2017).

Quanto à incidência do autismo, tem-se observado o aumento do número de casos (OPAS, 2017; Schimidt, 2017; Solomon, 2013). De acordo com informações recentes disponibilizada no *site* da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), estima-se que no mundo 1 a cada 160 crianças tem TEA, com ressalva de que algumas pesquisas têm encontrado valores significativamente mais altos. Informações do CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doenças) dos Estados Unidos, descrevem a estimativa de que 1 a cada 59 crianças sejam identificadas dentro do espectro autista, com incidência maior entre o gênero masculino (1 menina para cada 4 meninos). No que diz respeito à etiologia do TEA, considera-se a atuação tanto de agentes ambientais (como idade avançada materna ou paterna, complicações no parto e uso de ácido valproico durante a gestação) como de agentes genéticos (entendendo que a condição não está relacionada a um gene específico, mas a variações simultâneas em múltiplos genes) (Schimidt, 2017).

Realizar o diagnóstico precocemente possibilita a realização da Intervenção Precoce, fator que parece ser especialmente importante para as famílias com crianças com deficiência e para a própria criança (Coutinho, 2004). No entanto, vários aspectos retardam tal momento, como a dificuldade na identificação dos primeiros sintomas na criança e a demora na busca por profissionais e na realização do diagnóstico (Zanon, Backes, & Bosa, 2014). Associado a isso, Minetto e Lohr (2016) pontuam que a ausência de fenótipo e de marcadores biológicos em

crianças com *déficits* cognitivos (como no caso do TEA) são fatores que contribuem para a demora da realização do diagnóstico – fatores que, segundo as autoras, podem levar os pais a demorarem mais para aceitar o diagnóstico, atrasando a responsividade dos pais com os filhos e a criação de vínculos.

O processo diagnóstico é realizado a partir de observações do comportamento da pessoa, fundamentadas em parâmetros científicos (Júlio-Costa & Antunes, 2017). De acordo com as orientações de critério diagnóstico apresentadas no DSM-V (APA, 2014), é necessário que o indivíduo apresente *déficit* na comunicação social e na interação social; apresente padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades; os sintomas estejam presentes precocemente no desenvolvimento do indivíduo; os *déficits* causem prejuízo significativo em diferentes esferas da vida (como familiar, social e trabalho); e os *déficits* não sejam justificados por deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento.

Cabe ressaltar que a ampla variedade de manifestação dos sintomas faz com que realização do diagnóstico seja sutil e difícil (Solomon, 2013). No contexto brasileiro há escassez de instrumentos destinados ao rastreamento de sinais precoces de autismo, fator que também contribui para a demora do diagnóstico (Seize & Borsa, 2017). No decorrer desse processo, é comum os pais realizarem uma peregrinação entre diversos serviços e profissionais na busca pela confirmação ou não do diagnóstico (Constantidinis, Silva, & Ribeiro, 2018).

Zanon, Backes e Bosa (2017) investigaram a idade de realização do diagnóstico do TEA na realidade brasileira, bem como a relação com variáveis contextuais, familiares e da própria criança. Os dados obtidos dos 136 genitores participantes revelaram que os filhos receberam o diagnóstico de TEA, em média, com 60,14 meses (DP=36,56); sendo que os pais relataram identificar os primeiros sinais de TEA quando os filhos estavam com 22,9 meses (em média). Os autores relataram que além da latência de tempo entre a observação dos primeiros sinais e a realização do diagnóstico, há diferença entre a idade do diagnóstico no Brasil e a

idade do diagnóstico no exterior (idade média de 38 meses nos Estados Unidos). Pesquisas indicam que o despreparo dos profissionais de saúde, tanto em relação à temática do autismo como no que se refere à forma como proferir o diagnóstico, é prejudicial à família (Constantidinis et al., 2018). Salienta-se que a demora na realização do diagnóstico é identificada na literatura brasileira como sobrecarga emocional para os pais (Gomes et al., 2017).

A confirmação do diagnóstico de autismo traz consigo a quebra do filho ideal e a adaptação ao filho real e à nova vida e às demandas que são exigidas da família (Buscaglia, 2006; Franco, 2015; Smeha & Cezar, 2011). Ao mesmo tempo, Constantidinis, Silva e Ribeiro (2018) observaram, através do relato de mães de crianças com autismo, que o diagnóstico também serve como norteador, clareando os comportamentos da criança que antes eram inaceitáveis. Rogers, Dawson e Vismara (2012) ressaltam que o impacto do diagnóstico de TEA não precisa ser negativo, em especial passado o momento inicial de reajuste familiar. Franco (2015) aponta na mesma direção defendendo a elaboração do luto como possibilidade de retomada do desenvolvimento saudável dos pais.

Muitas pesquisas ocuparam-se em explorar como as famílias recebem a notícia do diagnóstico de TEA. No grupo de familiares pesquisado por Machado, Londero e Pereira (2018) foi identificado sofrimento diante da perda da criança idealizada com sentimentos de desespero e tristeza, desencadeando dúvidas quanto ao futuro da criança e da família.

Investigar o funcionamento de famílias que convivem com o autismo pode proporcionar melhoria no entendimento do fenômeno e na elaboração de estratégias de cuidado (Machado, Londero, & Pereira, 2018). Observa-se com frequência nas pesquisas que a família reorganiza sua rotina, após o diagnóstico, a partir da criança com TEA (Machado et al., 2018; Minatel & Matsukura, 2014; Silva, Santos, Souza, Cunha, Costa, & Araújo, 2018). Os estudos apontam atividades que envolvem a organização das atividades de vida diária a partir das

dificuldades e necessidades da pessoa com TEA, sendo descrito o especial cuidado para evitar as crises (Minatel & Matsukura, 2014); a evitação do sofrimentos dos filhos (Silva et al, 2018), e incluem até a limitação de passeios e do comparecimento a eventos, que pode repercutir no isolamento social da família, em especial da mãe (DeGrace, 2004; Constantidinis et al., 2018; Minatel & Matsukura, 2014).

O papel da mãe da criança com autismo tem sido amplamente investigado, sendo ela frequentemente a cuidadora principal. Os familiares que participaram da pesquisa de Machado, Londero e Pereira (2018) relataram que frequentemente as mulheres da família pararam de trabalhar fora de casa após o diagnóstico, para cuidar integralmente do filho com TEA. As mães são apontadas como principais responsáveis pelas atividades de vida diária (tomar banho, comer, vestir-se, escovar os dentes, etc.), pelo transporte e pela rotina relacionada ao cuidado com a saúde (Sifuentes & Bosa, 2010).

Além da sobrecarga de funções, há a sobrecarga emocional que também é mais frequente na mãe, geralmente relacionada à postergação diagnóstica, dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os sintomas, deficiente acesso aos serviços de saúde e apoio social, escassez de atividades de lazer e educacionais, situação financeira e preocupação com o futuro (Gomes, Lima, Bueno, Araújo, & Souza, 2017). Em pesquisa realizada com 23 mães de crianças com TEA, 75% apresentaram, durante a pesquisa, estresse na fase de resistência⁵ com predomínio de sintomas psicológicos (Christmann, Marques, Rocha, & Carreiro, 2017).

O desafio de lidar com características do TEA aparece em algumas pesquisas através de sentimentos negativos dos pais. A frustração com a perda de momentos básicos na vida de uma criança, como ir em aniversários, apresentações escolares e contar sobre seu dia na escola, também é mencionada por familiares (Machado et al., 2018). A dificuldade de comunicação da

⁵ A Fase de Resistência representa o momento no qual há acúmulo de estressores e o organismo entra em ação para garantir a homeostase.

criança com TEA também é pontuada como gerador de sofrimento parental (Meimes, Saldanha, & Bosa, 2015). Sifuentes e Bosa (2010) observaram que a forma como os pais aceitam a condição do filho influencia na escolha de práticas educativas, frequentemente havendo dúvida entre a qualidade do comportamento (se é típico da fase de desenvolvimento ou se é reflexo do espectro autista). Nesse aspecto, vale ressaltar que as formas de compreender e de encarar os sintomas apresentados pela pessoa com TEA interferem na confiança e no relacionamento que será estabelecido entre os pais e os filhos (Kaufman, 2016).

Cabe ressaltar as pontuações de Minatel e Matsukura (2014), que relembram que as necessidades da pessoa com TEA mudam com as diferentes etapas do ciclo vital, relacionando a infância das crianças com TEA com o período da realização do diagnóstico e, portanto, a necessidade de informação e planejamento de intervenção. A fase pré-escolar foi descrita como estressante devido à comparação dos pais com outras crianças da mesma faixa etária e/ou também ao constante cuidado dos pais em evitar o desencadeamento de crises dos filhos com TEA. As autoras pontuaram também o aumento da dificuldade com a higiene dos filhos conforme eles crescem, visto que fisicamente podem estar com o tamanho de um adulto mas necessitar de auxílio para a realização de atividades básicas de higiene (como tomar banho, escovar os dentes, etc.). Apontaram, ainda, que a presença de autismo na família não pode ser compreendida de forma determinística, pois depende de como cada família recebe o diagnóstico e da presença ou não de uma rede de apoio (Sifuentes & Bosa, 2010).

Cezar e Smeha (2016) investigaram as particularidades do subsistema fraterno quando um dos irmãos tem TEA. As autoras compreenderam que a relação fraternal assume outras funções, em especial a de cuidado básico, de forma que os irmãos se colocam como rede de apoio, buscando diminuir a sobrecarga dos pais tanto diretamente (auxiliando em atividades de higiene, levar para consultas) quanto indiretamente (ao buscar independência e não ter atitudes que considerem fontes de preocupação para os pais).

Outro fator constante na literatura brasileira é a função da rede de apoio. Machado, Londero e Pereira (2018) identificaram o sentimento de desamparo como reflexo da falta de apoio da família extensa. Os participantes da pesquisa relataram que a família extensa parece não compreender as demandas particulares da família e da criança com TEA. Observa-se também a importância do sentimento de segurança e confiança pelo cônjuge e demais familiares, visto a armadilha que pode ser uma mãe se julgar a única que sabe cuidar do seu filho (Sifuentes & Bosa, 2010). Nesse sentido, a rede de apoio (profissionais de saúde, serviços especializados e familiares) pode ser um diferencial na reorganização familiar e mediação de informações e sentimentos (Meimes et al., 2015).

No que se refere ao futuro, familiares relatam preocupação com o futuro da criança e a forma como conseguem lidar com tal desconforto é evitando pensar no futuro. Essa estratégia auxilia também a focar no hoje e nas demandas imediatas (DeGrace, 2004; Machado et al., 2018).

Além das dificuldades, pesquisas procuram identificar estratégias de enfrentamento utilizadas por essa população. Há relatos sobre maior união entre a família após o diagnóstico (Machado et al., 2018). Também foi descrita, por um grupo de pais e mães, a solidariedade emocional entre o casal diante dos momentos difíceis (Sifuentes & Bosa, 2010). Características como essas acabam servindo como estratégias de enfrentamento para a família. Outras estratégias são descritas na literatura brasileira, como o reconhecimento de pequenas conquistas da criança (Machado et al., 2018). Meimes, Saldanha e Bosa (2015) afirmam que redes de apoio social e conjugal, identificação de aspectos positivos nas habilidades infantis e vida profissional são fatores psicossociais importantes para a saúde materna de mães com filhos com TEA. O uso de grupos *online* para suprir a falta de apoio externo e o estudo para sanar as dúvidas que surgem. (Machado et al., 2018).

O contexto descrito demonstra a existência de uma lacuna no cuidado com a família com crianças com diagnóstico de TEA. Os próprios pais e mães desenvolvem estratégias para minimizar a falta de apoio vivenciada. Cabe aos profissionais da área criar oportunidades que modifiquem essa realidade. Considerando essa premente necessidade, a presente pesquisa surge no sentido de ofertar um guia que os profissionais possam ter como base, assim como um espaço de acolhimento às famílias.

1.7 OBJETIVOS

1.7.1 Objetivo geral

- Adaptar o Programa de Qualidade na Interação Familiar – PQIF (Weber et al., 2018) para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.

1.7.2 Objetivos específicos

- Adaptar o Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista;
- Verificar a validade social da adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar;
- Identificar as potencialidades e fragilidades da função parental a partir de relatos de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

2 ARTIGO 1: ADAPTAÇÃO DO “PROGRAMA DE QUALIDADE NA INTERAÇÃO FAMILIAR” PARA FAMÍLIAS COM FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

ADAPTATION OF THE 'FAMILY INTERACTION QUALITY PROGRAM' FOR FAMILIES WITH CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

RESUMO

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) demanda uma reorganização familiar realizada de acordo com os recursos que a família possui e com a rede de apoio disponível. Além disso, os pais vivenciam a ruptura de um filho ideal, processo acompanhado por diversos sentimentos. São várias as intervenções destinadas a essas famílias, mas a maioria não tem como foco o desenvolvimento dos pais. Diante desse contexto, o presente estudo tem como objetivo adaptar o Programa de Qualidade na Interação Familiar (PQIF) para a realidade de famílias com filhos com TEA. Foi possível adaptar o material a partir do acréscimo de um encontro com base no processo de re-idealização e da modificação de seis encontros de acordo com as particularidades do transtorno e do impacto familiar, e dois encontros foram mantidos conforme o original. Acredita-se que este estudo pode contribuir com o desenvolvimento de ações destinadas as famílias de crianças com autismo, podendo vir a ser reconhecido como uma ferramenta que visa a promoção do desenvolvimento familiar.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Práticas educativas parentais. Intervenção para pais. Grupo de pais.

ABSTRACT

The diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) demands a family reorganization conducted according to the resources and support network available to the family. In addition, parents experience the rupture of an ideal child, a process accompanied by a number of feelings. There are several measures aimed at these families, but most are not focused on the development of the parents. Given this context, the present study aims to adapt to the Brazilian Family Interaction Quality Program (PQIF) to the reality of families with children with ASD. It was possible to adapt the material by adding a meeting based on the process of re-idealization, modification of six meetings according to the particularities of the disorder and the family impact. Two meetings were maintained according to the original PQIF model. It is believed that this study may contribute to the development of measures aimed at families of children with autism, and may be recognized as a tool that aims to promote family development.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, parental educational practices, intervention for parents, group of parents.

O Artigo 1 intitulado “Adaptação do ‘Programa de Qualidade na Interação Familiar’ para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista” foi removido da dissertação para ser publicado como periódico inédito da revista *International Journal of Developmental and Educational Psychology* (INFAD).

3 ARTIGO 2: VALIDADE SOCIAL DA ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE QUALIDADE NA INTERAÇÃO FAMILIAR PARA FAMÍLIAS COM FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

SOCIAL VALIDITY OF THE ADAPTATION OF THE FAMILY INTERACTION QUALITY PROGRAM FOR FAMILIES WITH CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

RESUMO

Ser pai e mãe de uma criança com Transtorno do Espectro Autista engloba desafios particulares que causam diferentes emoções nos pais e exigem a constante reorganização familiar. Para contribuir com esse contexto foi elaborada a adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar (PQIF) para famílias com filhos com TEA. O objetivo deste estudo é investigar a validade social da adaptação do PQIF, através da realização de um grupo com 10 mães de crianças com TEA. Os resultados obtidos indicam que a estrutura proposta para o PQIF-Especial foi adequada, em especial no que se refere à realização de vivências como forma de atividade. As participantes indicaram que estar em contato com pessoas com situações semelhantes facilita a troca de experiências. Discutir sentimentos e suas influências nas relações favoreceu o autoconhecimento. A pesquisa apresenta limitações que são discutidas. Também são ofertadas sugestões para pesquisas futuras sobre a temática.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Práticas educativas parentais. Intervenção para pais. Grupo de pais.

ABSTRACT

Being a parent of a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) comprises particular challenges that cause different emotions in parents and require constant family reorganization. To contribute to this context, the adaptation of the Brazilian Family Interaction Quality Program (PQIF) for families with children with ASD was developed. The objective of this study is to investigate the social validity of the adaptation of the PQIF through the accomplishment of a group with 10 mothers of children with ASD. The results indicate that the proposed structure for the Special-PQIF was adequate, especially regarding experience-sharing as a form of activity. The participants affirmed that being in contact with people with similar situations facilitates the exchange of experiences. Discussing feelings and their influences in relationships promoted self-knowledge. The research presents limitations that are discussed. Suggestions for future research on the subject are also offered.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, parental educational practices, intervention for parents, group of parents.

O Artigo 2 intitulado “Validade social da adaptação do Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista” foi removido da dissertação para ser publicado como artigo inédito da revista Estudos de Psicologia.

4 ARTIGO 3: “É TÃO DIFÍCIL ALGUÉM VESTIR OS NOSSOS CHINELINHOS”: RELATO DE UM GRUPO COM MÃES DE CRIANÇAS COM TEA

*"IT'S SO DIFFICULT FOR SOMEONE TO PUT OUR SLIPPERS ON": REPORT OF A
GROUP WITH MOTHERS OF CHILDREN WITH ASD*

RESUMO

Envolver famílias de crianças com deficiência no tratamento é uma mudança iniciada na década de 60 que se consolida cada vez mais. Pais e mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) fazem parte desse grupo que pode se beneficiar de tais intervenções. O objetivo desta pesquisa foi identificar potencialidades e fragilidades da função parental a partir do relato de mães. A coleta de dados foi realizada a partir da aplicação do Programa de Qualidade na Interação Familiar – Especial que contou com dez participantes, todas mães de crianças com TEA. Os encontros foram gravados e os áudios analisados a partir de semelhanças semânticas das falas das mães. Foram elencados três eixos temáticos: ser mãe de uma criança com autismo, meu filho autista e redes de apoio. As características do TEA repercutem em sobrecarga na função materna e na opção por práticas educativas parentais inadequadas. Conhecer a vivência das mães auxilia na elaboração e confirmação de estratégias de cuidado que podem ser realizadas. É importante ampliar esta escuta para grupo com diferentes características sociais e com diferentes papéis familiares.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Práticas educativas parentais. Intervenção para pais. Grupo de pais.

ABSTRACT

Involving families of children with disabilities in treatment is a change that began in the 1960s, which has become more and more consolidated. Fathers and mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) are part of this group that may benefit from such measures. The objective of this research is to identify strengths and weaknesses of the parental role from the mothers' report. Data collection was carried out through the application of the Brazilian Family Interaction Quality Program - a special interaction program that included ten participants, all mothers of children with ASD. The meetings were recorded and the audios analyzed for semantic similarities of the mothers' speeches. Three central themes were identified: being the mother of a child with autism, my autistic child and support networks. The characteristics of ASD have an impact on the role of the mother and on the options of inadequate parental educational practices. Limitations and suggestions for future studies are discussed.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, parental educational practices, intervention for parents, group of parents.

O Artigo 3 intitulado “‘É tão difícil alguém vestir os nossos chinelinhos’: relato de um grupo com mães de crianças com TEA” foi removido da dissertação para ser publicado como artigo inédito da revista “Psicologia em Estudo”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa atingiu seu objetivo geral, assim como os objetivos específicos, apresentados em três estudos (três artigos). Dessa forma, apresenta-se à comunidade diretrizes para uma intervenção específica a famílias com crianças com o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, aumentando o leque de recursos para os profissionais e para as famílias.

O PQIF-Especial acaba por dar conta de uma lacuna na área de intervenções relacionadas ao TEA que engloba a sensibilização dos pais quanto às suas funções parentais e quanto aos comportamentos e desenvolvimento da criança. Ter como base o Programa de Qualidade na Interação Familiar (Weber et al., 2018), já validado e embasado cientificamente, proporciona maior qualidade à referida intervenção. Ao incluir temas como as características do TEA e o processo de re-idealização, relembra-se aos profissionais da área, a importância das especificidades desta população, de forma que os cuidados direcionados a ela podem ser mais eficazes ao serem realizados a partir das lentes adequadas e de direito a eles.

Proporcionar espaço para que a própria população beneficiada com a intervenção a avalie possibilita que as atividades sejam estruturadas de forma mais adequada, garantindo maior envolvimento e melhores resultados. O PQIF-Especial foi validado socialmente, sendo possível, através deste processo, observar a importância do cuidado direcionado às famílias, o que pode ser considerado o ponto de partida para o exercício saudável da parentalidade e, conseqüentemente, para o uso de práticas educativas adequadas ao desenvolvimento infantil.

Atentar-se aos discursos proferidos pelas famílias oferece aproximação com a realidade por eles vivenciada, indicando as vulnerabilidades, os obstáculos e as estratégias disponíveis e/ou utilizadas por eles. Com a identificação de tais características, é possível delimitar quais as demandas emergentes e preparar os profissionais para atendê-las. A partir de relatos tão particulares, espera-se também sensibilizar toda a comunidade profissional que

recebe as famílias em diferentes etapas da adaptação parental à deficiência e em distintos momentos do ciclo vital.

A partir dos estudos realizados, sugere-se que sejam realizados novos grupos com o PQIF-Especial, englobando famílias de diferentes classes econômicas e participantes com diferentes papéis (pais, por exemplo). Recomenda-se que futuras investigações realizem o *follow-up* com os participantes, a fim de verificar os efeitos do programa a médio e longo prazo.

REFERÊNCIAS

- AAIDD - American Association Intellectual and Developmental Disabilities. Disponível em:
<http://aaidd.org/>
- Andrade, A. A., Ohono, P. M., Magalhães, C. G., & Barreto, I. S. (2016). Treinamento de pais e autismo: uma revisão de literatura. *Ciência & Cognição*, 21(1), 7-22. Recuperado de:
http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1038/pdf_67
- Associação Americana de Psiquiatria. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5* (5a. ed.). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. (M. I. C. Nascimento, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Asperger, H. (1944). ‘*Autistic psychopathy*’ in *childhood*. (U. Frith, Trad.). In: U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome*. (pp. 37-92). New York: Cambridge University Press. doi:
 10.1017/CBO9780511526770.002
- Azevedo, T. L., Cia, F., Spinazola, C. C., & Mendes, E. G. (2015). Avaliação das mães de crianças pequenas público-alvo da Educação Especial sobre um Programa de Intervenção. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 21(3), 377-394. doi:[10.1590/S1413-65382115000300005](https://doi.org/10.1590/S1413-65382115000300005)
- Barros, L. (2015). Intervenção com Pais: Processo e Fases de Mudança. In A. L. Pereira, A. R. Goes, & L. Barros (Coords.), *Promoção da parentalidade positiva: Intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes* (pp. 1-48). Lisboa, Portugal: Coisas de Ler.

- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37(4), 887-907.
- Biasoli-Alves, Z. M. M. (2005). Orientação de pais: partilhar conhecimentos sobre desenvolvimento e práticas de educação como estratégia de intervenção. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 14(especial), 64-70. doi: 10.1590/S0104-07072005000500008
- Bochi, A., Friedrich, D., & Pacheco, J. T. B. (2016). Revisão sistemática de estudos sobre programas de treinamento parental. *Temas em Psicologia*, 24(2), 549-563. doi: 10.9788/TP2016.2-09
- Bolsoni-Alves, A. T. (2017). Práticas parentais educativas na interação social mães-filhos. *Revista brasileira de terapia comportamental e cognitiva*, 19(4), 25-44. doi: 10.31505/rbtcc.v19i4.1092
- Bolsoni-Silva, A. T. (2007). Intervenção em grupo para pais: descrição de procedimento. *Temas em Psicologia*, 15(2), 217-235. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2007000200007&lng=pt.
- Bolsoni-Silva, A. T., Marturano, E. M., & Silveira, F. F. (2006). *Cartilha Informativa – Orientação para Pais e Mães*. São Carlos: SUPREMA.
- Bolsoni-Silva, A. T., Silveira, F. F., & Ribeiro, D. C. (2008). Avaliação dos efeitos de uma intervenção com mães/cuidadoras: contribuições do treinamento em habilidades sociais. *Contextos Clínicos*, 1, 19-27. Recuperado de: <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/5474>

- Borges, L. (2005). *Relação família e escola para profissionais pré-escolares de alunos público-alvo da educação especial* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Bosa, C. A. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, 28(Supl I), S47-S53. doi: 10.1590/S1516-44462006000500007
- Branco, A. P. S. C., & Ciantelli, A. P. C. (2017). Interações familiares e deficiência intelectual: uma revisão de literatura. *Pensando famílias*, 21(2), 149-166. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000200012&lng=pt&tlng=pt
- Brasil. (2015). *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoas com Deficiência)*. Recuperado em 08 de janeiro de 2019, de http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.
- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record.
- Cappellaro-Kobren, R., Correa, W., & Minetto, M. F. (2017). Um olhar para a criança com deficiência sob a perspectiva da complexidade. In: E. Guérios, F. H. R. Piske, A. M. Soek, & E. J. Silva (Orgs.), *Complexidade e educação: diálogos epistemológicos transformadores* (cap. 10). Curitiba: CRV.

- Cardozo, A., & Soares, A. B. (2010). A influências das habilidades sociais no envolvimento de mães e pais com filhos retardo mental. *Aletheia*, (31), 39-53. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942010000100005&lng=pt&tlng=pt
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental Health Interventions for parentescarers of children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a critical interpretative synthesis (CIS) systematic review. *Int J Environ Res Puclic Health*, 15(2), 1-23. doi: 10.3390/ijerph15020341.
- Center for Disease Control and Prevention – CDC. (2019). *Data and Statistic on Autism Spectrum Disorder*. Recuperado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- Cezar, T. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia*, 33(1), 55-60. doi: 10.1590/1982-02752016000100006
- Charlot, B. (2000). *Da relação com o saber: elementos para uma teoria*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Christmann, M., Marques, M. A. A., Rocha, M. M., & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 8-17. doi: 10.5935/cardernosdisturbios.v17n2p8-17

- Cid, M. F. B., Matsukura, T. S., & Cia, F. (2015). Relações entre a saúde mental de estudantes do ensino fundamental e as práticas e estilos parentais. *O Mundo da Saúde*, 39(4), 504-513. doi: 10.15343/0104-7809.20153904504513
- Colnago, E. (2000). *Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando uma intervenção* (Tese de doutorado não publicada). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Constantidinis, T. C., Silva, L. C. da, & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. doi: 10.1590/1413-82712018230105
- Correa, W., Minetto, M. de F., & Crepaldi, M. A. (2018). Família como promotora do desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos. *Pensando Famílias*, 22(1), 44-58. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000100005
- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1(22), 55-64. Recuperado de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312004000100006
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as a context: an integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496. doi: 10.1037/00332909.113.3.487
- DeGrace, B. W (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 543-550. doi: 10.5014/ajot.58.5.543

- Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369. doi: 10.1590/S0102-79722005000300010
- Feinberg, M. E. (2002). Coparenting and the transition to parenthood: a framework for prevention. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 5(3), 173-195. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3161510/>
- Fiamengui Júnior, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245. doi: 10.1590/S1414-98932007000200006
- Foster, S. L., & Mash, E. J. (1999). Assessing social validity in clinical treatment research issues and procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(3), 308-319. doi: 10.1037/0022-006X.67.3.308
- Francisco, V. T., & Butterfoss, F. D. (2007). Social validation of goals procedures, and effects in public health. *Health promotion practice*, 8(2), 128-133. doi: 10.1177/1524839906238495
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuições de um modelo conceptual. *International Revue of Developmental and Educational Psychology*, XXI(2), 179-184. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_criancas_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento_-_contribuicao_para_um_modelo_conceptual

- Franco, V. (2015). *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: Com a família, na comunidade, em equipe*. Portugal: Edições Aloendro.
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59, 35-48. doi: 10.1590/0104-4060.44689
- Freitas, A. C. de (2016). *Aplicação de um programa comportamental de orientação de pais em hospital universitário* (Tese de doutorado não publicada). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2017). Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. *J Pediatr*, 91(2), 111-121. doi: 10.1016/j.jped.2014.08.009
- Gomes, C. G. S., Souza, D. G., Silveira, A. D., & Oliveira, I. M. (2017). Intervenção comportamental precoce e intensiva em crianças com autismo por meio da capacitação de cuidadores. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 23(3), 377-390. doi: 10.1590/S1413-65382317000300005
- Gutstein, T. C. (2018). *Programa de intervenção para qualidade na interação escolar para professores do Ensino fundamental. – anos iniciais* (Tese de doutorado não publicada). Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- Henn, C. G., Piccinni, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-493. doi: 10.1590/S1413-73722008000300009

- Julio-Costa, A., & Antunes, A. M. (2017). *Transtorno do espectro autista na prática clínica*. São Paulo: Pearson Clinical Brasil.
- Kanamota, P. F. C., Bolsoni-Alves, A. T., & Kanamota, J. S. V. (2017). Efeitos do programa “Promove-Pais”, uma terapia comportamental aplicada a cuidadoras de adolescentes com problemas de comportamento. *Acta Comportamentalia*, 25(2), 197-214. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/acom/article/view/60154>
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kaufman, R. K. (2016). *Vencer o Autismo*. Lisboa: Papa-Letras.
- Lessa, T. C. R. (2017). *Atividade curricular em habilidades sociais para professores de alunos do público alvo da educação especial* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Lozano-Segura, M. C., Manzano-Léon, A., Yanicelli, C. C., & Aguilera-Ruiz, C. (2017). Propuesta de intervención em familiares de niños com TEA desde ACT para mejorar la convivencia familiar e escolar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(4), 455-464. Recuperado de: <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/897/778>
- Luisada V., Fiamengui Júnior, G. A., Carvalho, S. G., Assis-Madeira, E. A., & Blascovi-Assis, S. M. (2015). Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. *Ciência & Saúde*, 8(3), 121-128. doi: 10.15448/1983-652X.2015.3.21769

- Luna, M. B. C. S., & Naiff, L. A. M. (2015). Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. *Psicologia e Saber Social*, 4(1), 19-33. doi: 10.12957/psi.saber.soc.2015.11311
- Macarini, S. M., Martins, G. F., Minetto, M. de F. J., & Vieira, M. L. (2010). Práticas parentais: uma revisão de literatura. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 62(1), 119-134. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672010000100013
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. doi: 10.4013/ctc.2018.113.05
- Magaña, S., Lopez, K., & Machalicek, W. (2017). Parents taking action: a psycho-educational intervention for latino parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Family Process*, 56, 59-74. doi: 10.1111/famp.12169
- Martinez, C. M. S., Joaquim, R. H. V. T., Oliveira, E. B., & Santos, I. C. (2007). Suporte Informacional como elemento para orientação de pais de pré-termo: um guia para o serviço de acompanhamento do desenvolvimento no primeiro ano de vida. *Rev. bras. Fisioter.*, 11(1), 73-81. doi: 10.1590/S1413-35552007000100012
- Mayers, A. P. F., Weber, L. N. D., & Tucunduva, C. (2014). Perfis parentais com base nas práticas alimentares: análises por agrupamento. *Psicologia, saúde e doenças*, 15(3), 683-698. doi: 10.15309/14psd150310

- McCollum, J. (1999). Parent education: what we mean and what that means. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 147-149.
- Meimes, A. M., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao Transtorno do Espectro Autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico, 46*(4), 412-422. doi: 10.15448/1980-8623.2015.4.18480
- Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade em diferentes etapas do desenvolvimento. *Rev Ter Ocup, 25*(2), 126-134. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-34
- Minetto, M. de F. (2010). *Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico* (Tese de doutorado não publicada). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Minetto, M. de F., & Cruz, A. C. B. (2018). Práticas educativas parentais: autonomia e expressão de afeto. *Internacional Journal of Developmental and Educational Psychology, 1*(1), 155-164. doi: 10.17060/ijodaep.2018.n1.v1.1181
- Minetto, M. de F., & Löhr, S. S. (2016). Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Educar em Revista, 59*, 49-64. doi: 10.1590/0104-4060.44791
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Tratamento e funcionamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Minuchin, S., & Fischman, S. M. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Montobbio, E., & Lepri, C. (2007). *Quem eu seria se pudesse ser: a condição adulta da pessoa com deficiência intelectual* (I. P. Moreira, & F. Ortale, Trans.). Campinas: Fundação Síndrome de Down.
- Moxotó, G. F. A., & Malagris, L. E. N. (2015). Avaliação do treino de controle do *stress* para mãos de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28(4), 772-779. doi: 10.1590/1678-7153.201528415
- Murta, S. G., Rodrigues, A. C., Rosa, I. O. & Paulo, S. G. (2012). Avaliação de um programa psicoeducativo de transição para a parentalidade. *Paidéia*, 22(53), 403-424. doi: 10.1590/S0103-863X2012000300012.
- Organização Mundial da Saúde. (2012). Relatório mundial sobre a deficiência. Tradução: Lexicus Serviços Linguísticos. Recuperado em 08 de janeiro de 2019, de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=B7F620644F1EB290D7CA6409EEE07390?sequence=4
- Organização Pan-Americana De Saúde. (2005). *Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI*. Recuperado de: <http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd61/vigilancia.pdf>
- Organização Pan-Americana De Saúde. (2017). *Folha Informativa – Transtorno do Espectro Autista*. Recuperado de: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5651:folha-informativa-transtornos-do-espectro-autista&Itemid=839

- Orti, N. P., Bolsoni-Silva, A. T., & Villa, M. B. (2015). Assessment of the effects of a parental intervention with mothers of children with internalizing problems. *Advances in Research*, 4(5), 279-292. doi: 10.9734/AIR/2015/16181
- Pardo, M. L. P., & Carvalho, M. M. S. B. (2012). Grupos de orientação de pais: estratégias para intervenção. *Contextos Clínicos*, 5(2), 80-87. doi: 10.4013/ctc.2012.52.02
- Patias, N. D., Siqueira, A. C., & Dias, A. C. G. (2013). Práticas educativas e intervenção com pais: a educação como proteção ao desenvolvimento dos filhos. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 21(1), 29-40. doi: 10.15603/2176-1019/mud.v21n1p29-40.
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, 164-172.
- Rogers, J. S., Dawson, G., & Vismara, L. A. (2012). *Autismo: compreender e agir em família*. Lisboa: Lidel.
- Rosset, S. M. (2013). *123 técnicas de psicoterapia relacional sistêmica* (7a. ed.). Belo Horizonte: Artesã Editora.
- Sampieri, H. E., Collado, F. C., & Lucio. B. P. M. (2013). *Metodologia de pesquisa*. Porto Alegre: Penso.
- Salvador, A. P. V., Weber, L. N. D. & Dessen, M. A. (Em preparação). *Práticas educativas parentais e programas de intervenção para pais: recursos para as famílias contemporâneas*.

- Schmidt, C. (2002). *Estresse, autoeficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de Transtornos Globais do Desenvolvimento*. (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Schmidt, C. (2017). Transtorno do Espectro Autista: onde estamos e para onde vamos. *Psicologia em Estudo*, 22(2), 221-230. doi:10.4025/psicoestud.v22i2.34651
- Seize, M. M., & Borsa, J. C. (2017). Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: revisão de literatura. *Psico-USF*, 22(1), 161-176. doi: 10.1590/1413-82712017220114.
- Semensato, M. R., Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32, 183-194. Recuperado de: <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/aletheia/article/view/3532/2624>
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 477-485. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n3/v15n3a05.pdf>
- Silva, S. E. D., Santos, S. A. L., Sousa, Y. M., Cunha, N. M. F., Costa, J. L., & Araújo, J. S. (2018). A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *J. Health Biol. Sci.*, 6(3), 334-341. doi:10.12662/2317-3076jhbs.v6i3.1782.p334-341.2018
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287122137006>

- Solomon, A. (2013). Autismo. In.: A. Solomon, *Longe da árvore: Pais, filhos e a busca da identidade* (D. M. Garschagen, L. Araújo, & P. M. Soares, Trads., pp. 264-347). São Paulo: Companhia das Letras.
- Stasiak, G. R., Weber, L. N. D., & Tucunduca, C. (2014). Qualidade na interação familiar e estresse parental e suas relações com o autoconceito, habilidades sociais e problemas de comportamentos nos filhos. *Psico*, 45(4), 494-501. doi: 10.15448/1980-8623.2014.4.15846
- Szymanski, H. (2004). Práticas educativas familiares: a família como foco de atenção psicoeducacional. *Rev. Estudos de Psicologia*, 21(2), 5-16. doi: 10.1590/S0103-166X2004000200001
- Travassos-Rodriguez, F., & Féres-Carneiro, T. (2012). Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 29(Supl. 1), 831-840. doi: 10.1590/S0103-166X2012000500019
- Triple-P. (2019, 11 de janeiro). Recuperado de <https://www.triplep.net/glo-en/home/>
- Weber, L. N. D. (2008). Interações entre família e desenvolvimento. In: L. N. D. Weber (Org.), *Família e desenvolvimento: Visões interdisciplinares* (pp. 9-20). Curitiba: Juruá.
- Weber, L. N. D. (2009). *Eduque com carinho*. (3a.ed.). Curitiba: Juruá.
- Weber, L. N. D. (2017). Relações entre práticas educativas parentais percebidas e a autoestima, sinais de depressão e o uso de substâncias por adolescentes. *International Journal of*

Developmental and Educational Psychology, 1(1), 157-168. doi: 10.17060/ijodaep.2017.n1.v2.928

Weber, L. N. D., Dias, A. Y. M. S., Gomes, L. C., & Pasqualotto, R. A. (2018). Práticas parentais percebidas, autoestima, otimismo e resiliência em futuros professores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 193-202. doi: 10.17060/ijodaep.2018.n1.v1.1188

Weber, L. N. D., Prado, P. M., Salvador, A. P. V., & Brandenburg, O. J. (2004). Identificação de estilos parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3), 323-331. doi: 10.1590/S0102-79722004000300005

Weber, L. N. D., Salvador, A. P. V., & Brandenburg, O. J. (2006). Medindo e promovendo qualidade na interação familiar. In: H. Guilhardi, & N. Aguirre (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: Expondo a variabilidade* (v. 18, pp. 25-40). Santo André: Esetec.

Weber, L. N. D., Salvador, A. P. V., & Brandenburg, O. J. (2018). *Programa de Qualidade na Interação Familiar: Manual para aplicadores* (3a.ed.). Curitiba: Juruá.

Weber, L. N. D., Selig, G. A., Bernardi, M. G., & Salvador, A. P. V. (2006). Continuidade dos estilos parentais através das gerações – transmissão intergeracional de estilos parentais. *Paidéia*, 16(35), 407-414. doi: 10.1590/S0103-863X2006000300011

Zand, D. H., Bultas, M. W., McMilliam, S. E., White, T., McNamara, D., & Pierce, K. J. (2017). A pilot of a brief positive parenting program on children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *Fam Process.*, 57(4), 901-914. doi: 10.1111/famp.12334

Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do Autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 25-33. doi: 10.1590/S0102-37722014000100004

Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2017). Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 19(1), 152-163. doi: 10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p164-175






APÊNDICE 1 – FLUXOGRAMA DA PESQUISA

FLUXOGRAMA DA PESQUISA			
	SUJEITOS	OBJETIVOS	PESQUISADOR RESPONSÁVEL
FASE 1 (2016/2017) Levantamento de informações sobre diferentes contextos a que pertencem uma mesma criança com atraso no desenvolvimento	Crianças com atraso no desenvolvimento	Elaborar instrumento /prontuário para uso por equipe interdisciplinar	Prof ^a Dra. Maria de Fátima Minetto
	Famílias com filhos com atraso no desenvolvimento	Investigar concepções dos pais e caracterização do ambiente doméstico	Mestrando Wesley Correa
	Professores que atuam na educação infantil	Identificar necessidades	Prof ^a Dra. Maria de Fátima Minetto
FASE 2 (2017/2019) Acompanhamento do desenvolvimento de um grupo de criança e seu contexto imediato	Professores que atuam na educação infantil	Investigar concepções de professores e identificação de ações realizadas	Mestranda Rafaelli Kobren
		Oferecer capacitação EAD e avaliar sua aplicabilidade	Prof ^a Dra. Maria de Fátima Minetto
	Crianças - crianças para acompanhamento longitudinal com a família e a escola partindo dos resultados da fase 1 Profissionais do Ambulatório da Síndrome de Down do HC da UFPR	Utilizar o instrumento/prontuário pela equipe interdisciplinar para acompanhar o desenvolvimento.	Prof ^a Dra. Maria de Fátima Minetto
	Famílias das crianças selecionadas para essa fase	Caracterizar as práticas educativas parentais;	Mestranda Ana Caroline Bonato da Cruz
		Analisar estratégias que colaborem com a família para promoção e prevenção do desenvolvimento infantil	Prof ^a Dra. Maria de Fátima Minetto
	Professores que atendem as crianças selecionadas para essa fase.	Analisar a necessidade da intensidade de suporte de comportamentos adaptativos de crianças com DI matriculadas em escolas especiais e em escolas comuns	Mestranda Nathalie Baril
	Famílias das crianças selecionadas para essa fase		Prof ^a Dra. Maria de Fátima Minetto

APÊNDICE 2 - QUESTIONÁRIO DE VALIDADE SOCIAL

Chegamos ao final de nossos encontros e por isso você está sendo convidada a responder este questionário sobre o Grupo de Pais (Programa de Qualidade na Interação Familiar para Famílias com Filhos com TEA).

	Discordo completamente	Discordo	Não concordo nem Discordo	Concordo	Concordo completamente
Itens a serem avaliados					
1.Temas abordados					
2.Dinâmicas/vivências utilizadas nos encontros					
3.Tempo/duração de cada encontro					
4.Duração total do Grupo de Pais (nove encontros)					
5.Frequência dos encontros (semanal)					
6.Esclarecimento de dúvidas					
7.Satisfação de expectativas					
8.Meu envolvimento					
9. Pude falar sobre a minha opinião e me senti ouvida					
10. Observei mudanças em minha vida durante a realização do Grupo de Pais					
11.Observei mudanças na relação com meus filhos durante o Grupo de Pais					
12.Observei mudanças no comportamento de meus filhos durante o Grupo de Pais					
13.Aumentei a minha rede de apoio durante o Grupo de Pais					
14.Consegui utilizar estratégias discutidas no Grupo de Pais no meu dia-a-dia					
15.Entender mais sobre o TEA ajudou a melhorar as práticas de educação que uso com meus filhos/as					
16.Participar do Grupo de Pais auxiliou a diminuir meus sentimentos negativos (irritação, impaciência, etc)					

Itens a serem avaliados					
17.Durante a realização do Grupo de Pais consegui observar aspectos positivos de meu filho/a					
18.Estou me sentindo menos estressada					
19.Consigo me sentir mais confiante como mãe					
20.Saber mais sobre TEA me ajudou a entender quais comportamentos são reflexos das características do autismo (como rigidez e hipo/hiper sensibilidade sensorial) e não problemas de práticas educativas.					
21.Entender as funções dos comportamentos de meus filhos/as me ajudou a escolher práticas educativas mais adequadas					
22.Entendo que conhecer as características do TEA auxiliam na escolha de práticas educativas adequadas e no investimento da autonomia.					
23.Pude compreender a importância de monitorar as regras que estabeleço em casa					
24.Descobri habilidades e características boas em mim					

Você indicaria esse Grupo de Pais para alguma pessoa?

() Não () Sim

Você participaria novamente do Grupo de Pais?

() Não () Sim

Aponte aspectos que se destacaram no Grupo de Pais:

Aponte sugestões de melhora para novas ofertas de Grupos de Pais:

APÊNDICE 3 – QUESTIONÁRIO SOBRE A CRIANÇA

Nome da criança:

Idade:

Quem está respondendo: () mãe () pai () Outro

Quando você comentou a perceber sinais do autismo na sua criança?

Quando o diagnóstico de autismo foi fechado?

Quem fez o diagnóstico da sua criança?

Quanto tempo demorou para o diagnóstico ser realizado?

Qual o nível de gravidade do autismo na sua criança? () leve () moderado () severo () não sei

Quem informou para você o nível de gravidade do autismo na sua criança?

Você concorda com o nível de gravidade do autismo informado para você?

Você tem laudo escrito com CID / DSM da sua criança? () sim () não

Como você descreveria a sua criança?

Cite até cinco principais dificuldades que você enfrenta para lidar com a sua criança.

Como você tem lidado com as situações que descreveu anteriormente?

O que você mais teme em relação as dificuldades da sua criança?

O que você espera do tratamento que sua criança tem recebido?

Como os outros membros da família tem reagido a essa situação?

Houve alguma separação, temporária ou definitiva, do casal? Quando?

Como tem sido o seu relacionamento com seus outros/as filhos/as?

Você percebe mudanças no estilo da vida da sua família após o diagnóstico da sua criança? Em quais aspectos?

Quais são os planos familiares para cuidar da sua criança a longo prazo?

Qual a reação das pessoas em relação às características da sua criança? Conte-me um exemplo.

Com que frequência você vai a locais públicos (cinema, encontros, etc) com a sua criança?

Com que frequência você vai a locais públicos (cinema, encontros, etc) sem a sua criança?

A quem você geralmente confia os cuidados sobre a sua criança na sua ausência?

Quem é o(s) principal(is) encarregado(s) pelos seguintes cuidados da sua criança:

(1) pai (2) mãe (3) irmãos (4) outros. Quem?

() () Transporte () () Alimentação

() () Hábitos de Higiene () () Dentista

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Vestimenta | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Atividades/Brincadeiras |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Coloca para dormir/ Acorda | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Medicação |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Proteção contra auto-agressões | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Conversa |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Exames médicos/Avaliações | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Reuniões da escola |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Instrução/Educação | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Supermercado |

ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Nós **Ana Caroline Bonato da Cruz** (Psicóloga/aluna do mestrado em educação da UFPR) e a prof^a Dr^a psicóloga **Maria de Fátima Minetto** (orientadora da pesquisa do programa de pós-graduação em Educação - Mestrado na linha de pesquisa Processos Psicológicos em Contextos Educacionais da Universidade Federal do Paraná), estamos convidando você que para participar de um estudo intitulado “Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista”. Esta pesquisa foi aprovada pelo **Comitê de Ética em Pesquisa com° Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, Número do Parecer: 1.573.473**. Sua participação é importante e irá colaborar com o desenvolvimento de práticas parentais, organização de ações diante aos pais de das crianças com Transtorno do Espectro Autista. Essa pesquisa faz parte de um projeto integrado de pesquisa intitulado “ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO E PROMOÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA NA PERSPECTIVA BIOECOLÓGICA”

- a. O objetivo desta pesquisa é adaptar e aplicar o Programa de Qualidade na Interação Familiar para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.
- b. Caso você participe da pesquisa, será necessário participar durante dez encontros semanais, com duração de duas horas cada encontro.
- c. O horário dos encontros será definido previamente com todos os participantes e confirmado pelas pesquisadoras.
- d. Com relação aos riscos levantados pela pesquisa é possível que os participantes experimentem algum desconforto, devido as reflexões realizadas. Para minimizar esse possível desconforto, as pesquisadoras que são psicólogas oferecerão atendimento psicológico na sede da UFPR (Rua General Carneiro, 460) no período de até um mês após o termino da pesquisa, em data e horário que seja mais conveniente a você. Caso o desconforto seja muito grande para você, poderá solicitar seu desligamento da pesquisa sem nenhum prejuízo ou necessidade de explicação. Caso haja algum dano maior, a pesquisadora se compromete a prover meios para repará-los por meio de encaminhamento a Clínica-Escola de Psicologia da Universidade Federal do Paraná - UFPR, sendo o tratamento gratuito.
- e. Os benefícios esperados com essa pesquisa incluem conhecer estratégias que visam a qualidade de interação familiar, acesso a práticas educativas parentais que podem melhorar a relação entre pais e filhos e também auxiliar do desenvolvimento tanto de seu/sua filho/a como da família de uma forma geral.
- f. Os pesquisadores Maria de Fatima Minetto e Ana Caroline Bonato da Cruz, responsáveis por este estudo, poderão ser contatadas na Universidade Federal do Paraná Avenida Sete de Setembro, 2645 – sala 1 no telefone e-mail descritos a seguir: Ana Caroline – anacarolbcruz@gmail.com – 9 9934-3263; Fatima – fa.minetto@gmail.com- para esclarecer eventuais dúvidas que os senhores possam ter e fornecer-lhes as informações que queiram, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

- g. A sua participação neste estudo será anônima e voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento.
- h. As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas, professora orientadora da pesquisa. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e mantida sua confidencialidade. Os encontros serão gravados, respeitando totalmente seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído.
- i. O material obtido - com as respostas dos questionários e gravações – será utilizado unicamente para essa pesquisa e será destruído/deletado ao término do estudo, em aproximadamente cinco anos.
- j. As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e você não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.
- k. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código (pesquisa anônima).
- l. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone 3360-7259.

Eu, _____ RG _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

[_____, ____ de _____ de ____]

[Assinatura do Participante de Pesquisa ou Responsável Legal]

[Assinatura do Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE]